

# ライフステージに おける支援



## 各ライフステージにおける相談支援に必要な視点

障害種別に関わらず、ライフステージを見通した「縦と横」の「継続的・総合的な繋ぎの支援」が必要なことは言うまでもありませんが、重症心身障害児者等の相談支援においてもその視点で支援をしていくことはとても重要です。

また、ライフステージごとには各々に必要な着眼点が存在するため、そのことを理解しておく必要があります。

そこで、ここでは、ライフステージごとに必要な視点を確認します。

ライフステージの分類の仕方は様々考えられますが、ここでは4つにステージに分類します（スライド1）。

### 1 在宅移行期（スライド2）

（入院中）

本人および家族が具体的な在宅生活をイメージできず、不安に思っているケースが多く見られます。そこで大切なことは、その不安感を少しでも払拭することになります。それには、支援者となる関係機関と連携を図り、チームとして支援体制（顔の見える関係）を作ることが重要となってきます。そして、「これからチームとして支援する」という形を目に見える形で本人および家族に示していくことが必要です。

本人および家族との信頼関係の構築には、在宅移行までの間に入院している医療機関や自宅にできる限り足を運び、会話を重ねていくことが必要です。このことにより、少しずつお互いのことを分かり合い、本音の思いを伝えてくれるようになってきます。特に、お子さんの障害受容が十分にできていない、罪悪感を抱いている保護者にはそのような関わり方がとても重要になってきます。

また、関係機関との顔の見える関係作りにおいても同様のことが言え、在宅移行までの間に同じ方向（支援目標）に向かって支援ができるように連携を密に取っていくとともに役割分担を確認し、自分の役割をしっかり果たしていきながらチームとして機能するような体制を作っていくことが重要で

（在宅移行後）：モニタリング

在宅移行後は、本人および家族の状況確認はできる限り頻回に行うことが必要になってきます。本人の心身状態などに変化はないか、家族の状況に変化はないか、実際に在宅生活になってみての困りごとはないか、チームとして機能しているかなど、保護者および関係機関との情報共有を図り、不都合な状況が生じている場合には、早急に対応をしていく必要があります。

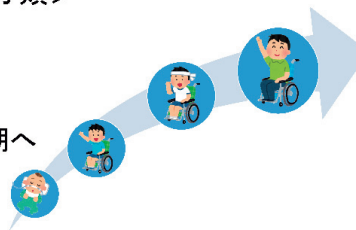
### 2 幼児期（スライド3）

在宅生活が落ち着き、安定した生活を過ごすことができるようになってくると、保護者（特に母）は、外に対して目を向ける余裕が出てきます。また、他保護者（ママ友）などからいろいろな情報が入るようになることで、保護者（特に母）はたくさんの方に興味を示し、サービス等の利用意向を自発的に示すようになります。ただ、情報ばかりに溢れ、その整理ができない状況に陥る様子も多く見られるので（使えるものは何でも使っていきたい）、本人の状態などに応じて、その必要性をともに考えていくことも必要になってきます。

また、この頃になると次子出産・育児問題、母の就労・社会参加、療育機関・地域の幼稚園・保育園利用、

## <ライフステージ分類>

- ①在宅移行期
- ②幼児期
- ③学齢期から成人期へ
- ④成人期



スライド 1

## ①在宅移行期

- 1) 本人・保護者との信頼関係の構築
- 2) 多機関に渡る支援者と顔の見える関係構築  
⇒支援チーム作り
- 3) 在宅への安心感
- 4) 状況把握(モニタリング)の重要性

スライド 2

## ②幼児期

- 1) 次子出産・育児問題関連
- 2) 母の就労・社会参加関連
- 3) 療育機関、地域の幼稚園・保育園利用開始
- 4) 就学に向けて(学校選択、通学籍or訪問籍)

スライド 3

## ③学齢期から成人期へ

- 1) 生活時間の大きなウェイトを占める学校(特別支援学校等)や放課後等デイサービス等との連携
- 2) 学校問題  
通学<保護者付添>・訪問教育・通学手段・副籍等
- 3) きょうだい支援
- 4) 5年後、10年後先の姿を思い描き(疾患、障害特性から予後等を踏まえ)、そこに向けてのイメージ作り、必要な支援。  
中長期的なマネージメント。

スライド 4

就学に向けて（学校選択、通学籍 or 訪問籍）などの問題が出てきます。

フォーマルサービスだけでは対応できないような状況も多く生じてくるため、幅広い視野を持ち情報収集に努め、提供できるサービスや社会資源を考えていく必要があります。また、新たなる社会資源の開拓、開発に向けて社会に対しての発信行動・（自立支援）協議会などへの問題提起に取り組んでいく必要も出てきます。

### 3 学齢期から成人期へ（スライド4）

生活範囲も広がり、これまで以上に多くの人が支援をするようになってきます。そして、幼児期同様にいろいろな情報が入ってくるようになることで、保護者（特に母）は情報に溢れ、整理ができない状況に陥ることがあるので、本人の状態などに応じて、その必要性をともに考えていくことも必要になってきます。また、家庭・生活全般に関する相談を相談支援専門員以上にしていることが多い教育（特別支援学校など）機関から得られる情報は、支援をしていく上で有益なことが多いため、連携を図っていくことがとても重要になってきます。

さらに、教育期間終了後（卒後）に保護者の主たる相談先であった学校の先生から相談支援専門員へ相談先が変わるケースも出てくるため、スムーズな移行ができるように学校のコーディネーターの先生との連携を図り、支援をしていくことも必要になってきます。

上記以外に学校問題として、通学籍の場合、医療的ケアのあるお子さんは通学バスに乗ることができない、保護者が付き添っていただけない（特に呼吸器使用のお子さん）などの問題は保護者にとって大きな負担となっており、相談内容として多く上がってくる問題となっています。これらの問題を変えていくことは容易ではありませんが、学校側と保護者の間に上手に入り、少しでも保護者負担の軽減に向けた形を模索するとともに、教育委員会や（自立支援）協議会に対して発信行動をしていく必要も出てきます。

きょうだいがいる家庭においては、主たる介護者である母が十分な睡眠も取れずに日々の介護に追われている状況を間近で見ているが故に、甘えることなどを我慢する子も多いため、その子らに目を向けられる時間が作れるような支援も必要となります。

学校在学中（特に小学部など）から卒業後のことはなかなか想像ができませんが、相談支援専門員としては本人の生活にとって大きな変革期となる学校卒業後の円滑な地域生活移行に向け、本人の疾患、障害特性から予後等を踏まえ、必要な支援を行っていきながら、中長期的なマネジメントをしていくことが求められます。重症心身障害児者等の方々の多くは、環境の変化に上手く対応できない方が多いため、保護者を含めスムーズな移行に向けた準備をしていくことが求められます。

### 4 成人期（スライド5）

加齢に伴う心身機能の低下、二次障害、介護者（家族）の高齢化等が生じてくる中で、無理のない在宅生活を維持継続していくための支援が必要になってきます。

心身機能の低下および介護者（家族）の高齢化に伴う介護力の低下によるサービス内容やサービス量の変更、新規サービスの利用、成年後見制度や親亡き後についての対策や不安軽減などへの対応も求められます。

<全ライフステージに共通して必要な視点>（スライド6～スライド10）

これまでにはライフステージに応じた必要な視点を確認してきましたが、ここでは重症心身障害児者等の相談支援を行う上でライフステージに関わらず、おさえておきたいポイントを確認します。

#### ④成人期

- 1) 生活介護事業所等との連携
- 2) サービス利用への抵抗感がある本人および保護者へのアプローチ
- 3) 加齢による変化に伴うサービス利用変更や新規サービス利用
- 4) 介護者(家族)の高齢化
- 5) 成年後見制度
- 6) 親亡き後

スライド 5

#### 全ライフステージに共通して必要な視点

- 1) いかに本人および家族に寄り添っていただけるか。
- 2) 本人中心の支援計画(本人および家族のエンパワメント、アドボカシー)

一人一人の支援会議を通じて、  
地域で暮らす重症心身障害児者等に対して、  
一人一人の支援チームを構築していく

家族が頼って支援機関とつながってきた  
「扇型の支援形態」

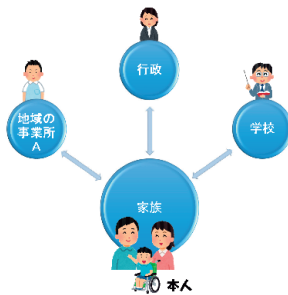


相談支援専門員等が調整役となり、  
支援機関が本人を中心に継続的、  
一体的に集えていく  
「輪型の支援形態」



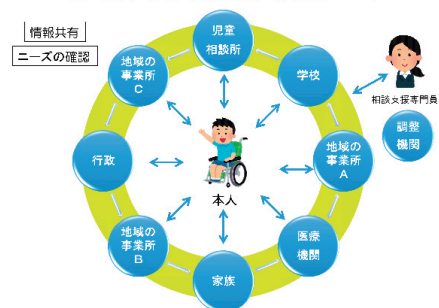
スライド 6

#### 家族が要の扇型の支援



スライド 7

#### 本人を中心とした輪型の支援チーム

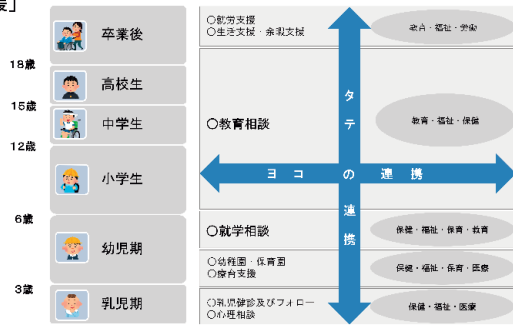


スライド 8

- 1) 相談支援を行っていく上で、最も大切なポイントは、いかに「本人および家族の気持ちに寄り添っていただけるか」ということになります。これは重症心身障害児等に限らず、他の障害を有していられる方にも当てはまることで、支援の基本となります。この姿勢で関わっていくことで、ゆっくりでも本人および家族との関係を築いていくことができ、信頼関係の構築に繋げていくことができるのです。  
ただし、言葉では簡単ですが、とても難しいことです。相談支援専門員としてそのような姿勢で本人および家族に関わっていくように日々の業務や学びを通し、研鑽を積んでいくことが必要です。
- 2) 重症心身障害児者等であっても可能な限り本人の意向を汲み取り、計画に反映していかなければなりません。また、本人の強み（ストレンクス）が活かせるようなエンパワメントの視点やアドボカシーの視点などを持って支援をしていくことも求められます。計画作成に際しては、本人の思いと家族の思いを両立させることの難しさが出てきますが、あくまでも本人中心の支援計画になるように扇形の支援形態から輪型の支援形態を意識した支援体制を組んでいく必要があります。（スライド6～スライド8）
- 3) 重症心身障害児者等の相談支援では、各ライフステージを福祉、保健、医療、教育、労働等の関係機関が連携を図りながら、一貫した切れ目のない支援を行っていくことが重要です。あらゆる関係者の力を結集できるように、相談支援専門員はコンダクターとしての役割が求められます。（スライド9）
- 4) 重症心身障害児者等の相談支援では、時としてスピード感を持った対応が必要となることがあります。特に、進行性疾患などではそのような状況が多々生じてきます。疾患によって経過が大きく異なってくるので、各疾患に対する理解は、とても重要になってきます。
- 5) 学齢期から成人期への移行期の説明の際に、きょうだい支援の必要性については触れましたが、それとともに主たる介護者となる母についての支援も必要となります。十分な睡眠も取れず、日々の介護に追われている状況であるため、心身ともに疲弊しているお母さんが多く、本人同様に気に掛けていく必要があります。必要に応じて、ショートステイの積極的な利用の勧めやサービス提供量の増加なども検討していくことが必要です。
- 6) 重症心身障害児者等を支援していくうえで、既存の制度やサービスだけでは十分に対応していくことができない状況が多く見られます。そこで、インフォーマルなサービスも導入しながら、望むべき生活に向け支援をしていきますが、それでもなお十分な対応ができないことも多く生じていきます。先の幼児期の項目でも触れましたが、そのような時には、新たなる社会資源の開拓、開発に向けて社会に対しての発信行動・（自立支援）協議会などへの問題提起に取り組んでいくことも必要となってきます。
- 7) モニタリングなどでの現状確認、評価の際には、サービス等利用計画に基づき、個別支援計画が動き、その評価ができていくか、提供されているサービスがサービス等利用計画で支給決定の根拠とした事由に沿って提供されているか、支援機関が連携し、サービスが提供されているか、本人および家族に不満や改善点の要望はないかなどの確認を行います。この時、リハビリにより可動域が少し広がった、保護者の介護負担が軽減したなど、目に見えて好転した変化は評価されることが多いですが、特に大きな変化がみられない、変わらないことへの評価（日常生活を大切にする視点）は見落とされがちです。ただし、重症心身障害児者等にとってはそのような視点で評価することも必要です。変わらないで日常生活を送れているということも凄いことなのです。

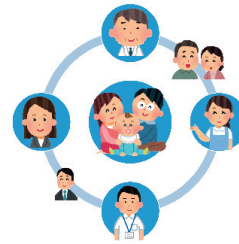
（全国重症心身障害児（者）を守る会 重症心身障害児療育相談センター 等々力 寿純）

3) ライフステージを見通した一貫した「縦と横」の「継続的・総合的な繋ぎの支援」



スライド9

- 4) スピード感を持った対応の必要性
- 5) 家族支援(両親・きょうだいなど)
- 6) 社会資源の開拓、開発に向けて(フォーマル・インフォーマル)
- 7) 評価の大切さ



スライド10

<スライド出典>

スライド6（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP181スライド6に一部加筆等）

スライド7（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP181スライド7に一部加筆等）

スライド8（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP183スライド8に一部加筆等）

スライド9（出典：在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキストP183スライド9に一部加筆等）





# NICU から在宅に移行する子どもたち

## 1 はじめに NICU とは？

最初に NICU について簡単にご紹介します。

NICU とは直訳すれば新生児集中治療室であり、その名の通り、あかちゃんの救命、集中治療を行う場所です。

(スライド 1) 写真は NICU の風景ですが、あかちゃんのいる保育器の周囲には人工呼吸器や、生体モニター、薬剤投与のためのシリンジポンプなどが配置されています。おうちの環境とは違い機械に囲まれ無機質な印象を受ける空間になりがちです。

(スライド 2) NICU では、生まれたばかりの「あかちゃん」のあらゆる病態に対応します。出生体重300g 台の超早産児から、体重 3 kg をこえる児の重症新生児仮死、そのほか外科疾患や感染症など疾患は多岐にわたります。

(スライド 3) どのような疾患をかかえた児であっても、新たな家族の誕生は祝福されるべきであり、そこから始まる家族の生活の支援も NICU スタッフの大切な仕事のひとつです。NICU とは家族が家族になるための重要な出発点であるとも言えます。更に日本では在胎28週未満の超早産児でも90%以上が救命されるようになった反面、1年以上も NICU で過ごす赤ちゃんも稀ではなくなり、NICU は単なる救命だけではなく育児と親子関係形成の場となっています。

(スライド 4) 周産期医療における救命あるいは集中治療の技術は著しく進歩し、かつては救命できなかった未熟な赤ちゃんや重篤な児も救命される様になりました。この事を背景に、退院後の家庭生活に高度な医療的ケアを必要とする子どもたちが増えている事も NICU における現実です。近年この在宅医療への橋渡しも NICU の重要な任務になってきました。

(スライド 5) 一方で、どのような治療の手を尽くしても、自宅に向けた退院が不可能で予後が限られている子もいます。その子と家族に NICU 内であってもより家庭に近い形で一緒に時を過ごしてもらおう努力もしています。時に、NICU はターミナルケアの場にもなるのです。

## 2 NICU から在宅へ 基本的な流れ

(スライド 6) NICU から在宅医療に移行する子どもたちはその障害の発生時期で大きく 3 つに分けられます。先天奇形や染色体異常などの先天性疾患の場合、胎児期に診断されている事も稀ではありません。このような場合、NICU スタッフと家族との関わりは児の出生前から始まります。重症新生児仮死や一部の早産児など、障害が周産期の異常に基づく場合、本来喜びの瞬間であるはずの児の誕生が大きな不安に包まれてしまいます。また、出生後の感染症や頭蓋内出血など後天性疾患が障害の原因の場合、一時は元気なあかちゃんの誕生を喜んだ家族が一転、児の命の心配をし、後障害を受け入れなければならなくなります。障害の発生時期や基礎疾患が異なる事は、家族にとっての出発点がそれぞれ異なるという事であり、家族の障害の受容の過程での寄り添いの際、これは重要なポイントになります。生まれる前から児の障害を受容し在宅医療の必要性が認識している家族の場合と、一旦元気な赤ちゃんに触れた家族がその後起こった障害に対応する場合は、生まれてからあるいは障害が発生してから在宅医療の意思決定にいたるのに要する期間が異なるのは当然の事です。

(スライド 7) 出生あるいは出生前から在宅医療に移行するまで主な関わりを示します。

最近では重篤な染色体異常や先天奇形は出生前診断が行われている事も多く、出生時に胎外環境に順応できず、何らかの救命処置が必要になりそうな症例では、その処置の必要性和救命処置を行わなかった場合に想



スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4



スライド 5

定される経過、一旦気管内挿管などを行って蘇生した場合は経過によりその医療行為が在宅でも必要になる可能性などをすべてお話しし、家族と出生後の児の治療やケアについて充分検討してから出産に臨んでいます。

一方で、予期しない早産や生後の感染症などの影響で後遺症が残り在宅医療が必要になるケースの場合、まず救命、続いて後遺症を最小限にとどめる治療が行われた後に、最終的な病態を判断して在宅移行への準備に至るといった経過が一般的です。

いずれの場合も家族の愛着形成と障害の受容を待ち、医学的に病態を把握し必要な加療を継続しながら、在宅医療の意思を確認していきます。

児の症状が安定し家族の在宅医療移行の意思が固まったら、在宅に必要なケアを選択し、家族にそのケア技術を習得してもらう事になります。家族が基礎的なケアを習得したら、家族のライフスタイルスタイルに合わせて、適切な期間小児病棟で付き添い入院の形をとり、より家庭に近い状況で家族が児と過ごした後に退院としています。

(スライド8) NICU から在宅に移行する際の大きなポイントのひとつは、医療者が治療として行っている医学的処置を、家庭で児が生活するために必要なケアに変化させていく事です。具体的には医療機器であるシリンジポンプを使って定時きっかりに与える経管栄養や特殊なデバイスを用いて完全な無菌操作で行う気管内吸引などの医療行為を、家庭でも出来るケアにしていく事です。

医師や看護師が行っている医学的な治療行為を家族だけで医療スタッフと同等の技術と頻度で行わなければならないという認識から、在宅医療に移行する事は非常に困難だと考える家族がでてくる事もあります。

どのような場合でも、医療行為を家族のライフスタイルなどにも配慮しながら、児の家庭生活に必要なケアという形に認識も実際の手技も変化させることが大事です。

当然、NICU や小児病棟を退院した後も児の成長や家族のライフスタイルに合わせてケアの変更を行わなければならない、これには病院スタッフのみならず、在宅支援診療所医師、訪問看護師、ヘルパー、保健師、教育関係者、相談支援専門員など様々な職種の関わりが必要です。

(スライド9) 医療行為を家庭で児が生活するためのケアに変化させるという事を気管内吸引という手技を例にお示しします。

吸引チューブの長さを決めて挿入するという事は病院でも家庭でも同等に重要なポイントとします。これは守らないと気管肉芽など児の状態を悪化させる原因になる可能性が高いからです。一方で完全無菌という状態には強くこだわらなくとも重篤な感染症を引き起こす可能性は少ないので、清潔操作に関しては最低限の行為で済むようにしています。

(スライド10) 埼玉医科大学総合医療センターにおける、NICU と小児科が連携した在宅移行の手順を示します。

NICU 入院児のうち、在宅医療が必要になる可能性が高い症例は適時ピックアップを行い、NICU 入院早期から在宅移行準備が開始されます。院内移行準備には院内の多職種連携、院内合同カンファレンスの開催が含まれます。その後小児科病棟に転棟し、実際の在宅生活をイメージ出来るようにして支援や調整(生活スケジュールに合わせた医療的ケアや生活環境の調整、移動手段の獲得、地域の在宅医療支援者との連携)を行っていきます。以下にその具体的な内容を説明します。

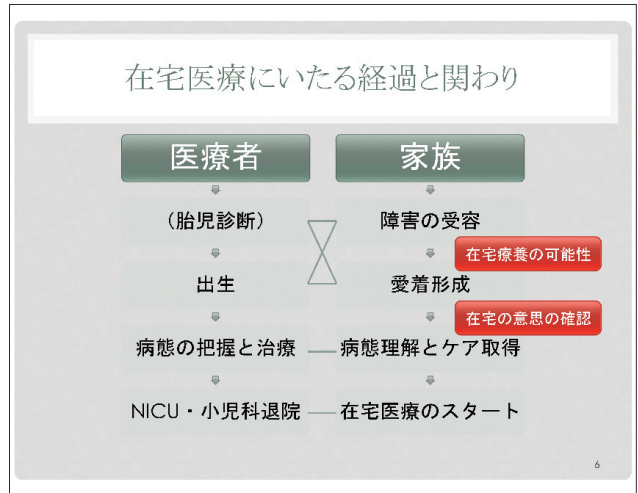
## 1 院内の多職種連携

---

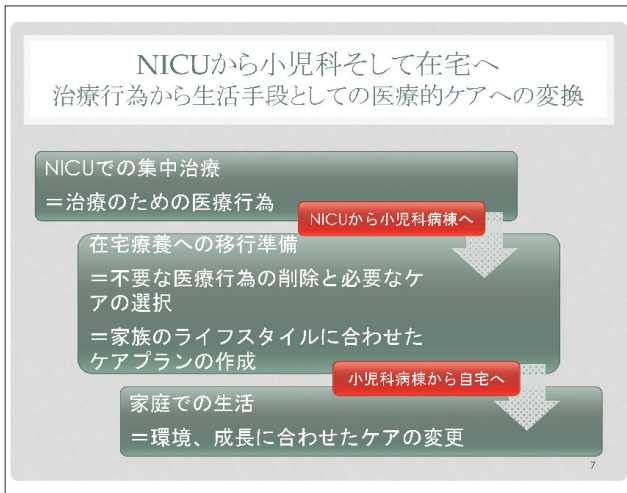
在宅医療への移行が想定されたら、退院までのスケジュールを医学的、社会的側面から検討した退院計画を作成し、計画の進行、評価、見直しを繰り返して在宅移行を進めます。この際に院内で関わるのは主治医、看護師、理学療法士、臨床心理士、臨床工学技士、医療ソーシャルワーカー(MSW)、栄養士、薬剤師など多職種にわたります。それぞれの職種が専門性を生かして連携し、家族を指導、支援できるチームをつくる必要があります。医療的ケアの取得、家庭環境の調整や移動の方法の獲得については、看護師、理学療法士、臨床工学技士が担当します。医療ソーシャルワーカーは、地域での生活支援環境を整えるための医療福祉資



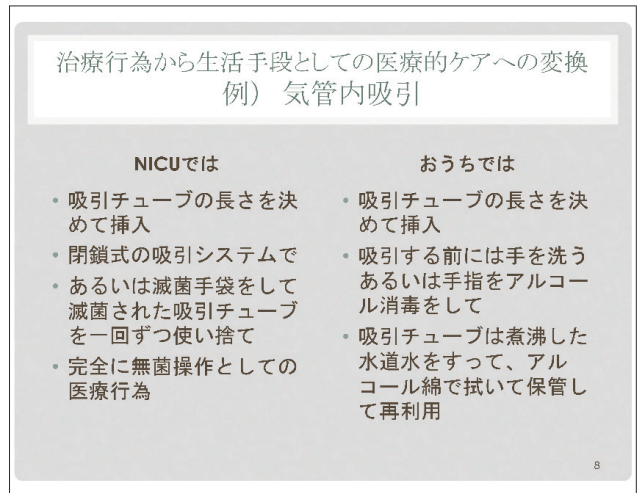
スライド 6



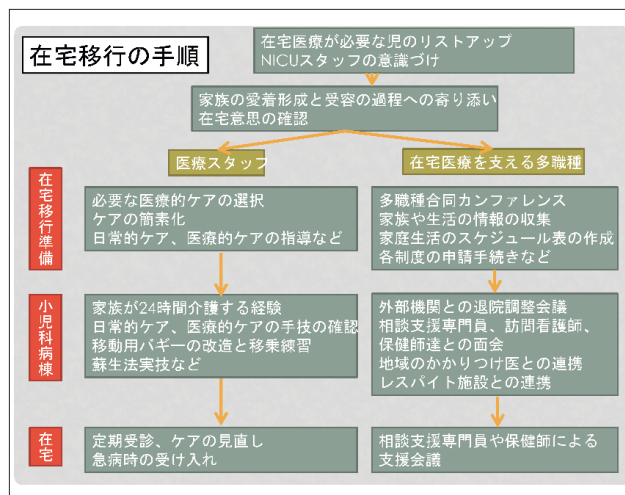
スライド 7



スライド 8



スライド 9



スライド10

源の調整や福祉サービスを受けるための手帳の申請や手当の受給申請などについて請け負います。当院では、在宅移行のそれぞれの時期に対応した各職種の役割をプログラム化することにより、各職種が共通意識を持ち、漏れがなく在宅移行を行うことが可能になり、連携に役立っています。

## 2 合同カンファレンスの開催

---

在宅移行準備が始まったら、NICU 医師、小児科医師、NICU 看護師、小児病棟看護師、外来看護師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、臨床工学技士、栄養士などの多職種合同のカンファレンスを開催します。当院では、このカンファレンスへ併設の医療型障害児入所施設のスタッフも加わり、月 1 回程度開催しています。症例によっては、早い時期から在宅医療の地域支援者である相談支援専門員、保健師、訪問看護師、訪問介護士、地域の小児科医師または訪問診療医などに会議に参加してもらうこともあります。児が退院後、再入院するのは小児科の病棟であるため NICU と小児科の連携と情報共有が必要です。

## 3 小児科病棟や中間施設への転棟

---

小児科病棟に転棟し、母子同室を行い、家族に児と24時間過ごしてもらい、ケアを行って家庭での生活がイメージできるようにしています。その上で、生活支援も含めた24時間タイムスケジュール、1 週間の生活スケジュールを見直し、在宅で起こりうる問題点を整理し、対応策を家族と一緒に考えます。小児科病棟では、家族の医療的ケアの手技獲得の再確認を行い、家族が児の容態の変化を判断して医療者に伝え、対応ができるように指導することを目標にしています。退院前に小児科病棟に入院する大事な目的の一つに、重症心身障害児者等は基礎疾患の増悪、感染症への罹患、在宅医療の見直しのための検査入院、家庭の事情によるレスパイトなどのために小児病棟に再入院する率が高いため小児科病棟のスタッフが児の退院前の状態を把握することがあります。

## 4 生活環境の調整

---

自宅への入口の幅や段差、部屋の間取り、コンセントの位置などの情報を収集し、医療機器や器具、児のベッドの位置、日中の居場所について家族と検討します。外泊や外出をしたり、看護師、理学療法士、臨床工学技士などが退院前に自宅を訪問して現場で指導したりします。

## 5 移動手段の獲得

---

移動時（抱っこ）の姿勢、移動の手順（人工呼吸器を装着している児では、移動の際にどの程度の時間人工呼吸器を外すことが可能かなどを考慮して手順を決める）などの移動方法を指導します。人工呼吸器や吸引器などの医療デバイスを載せ、安定した姿勢で移動できるようにベビーカーの改造をしたり、身体障害者手帳が交付されれば、車椅子やバギーを作成します。スタッフが付き添って移乗練習や院内散歩を開始し、自家用車への移乗練習、試験外出を行って経験を積みみます。

## 6 地域の在宅医療支援者との連携

---

重症心身障害児者等が地域へ在宅移行をするには、まず地域の医療の確保と福祉との連携が必要ですので、在宅移行準備を進めていく中で、退院調整看護師や医療ソーシャルワーカーがコーディネーターとなり、地域の在宅医療支援関係者と連絡をとります。地域の在宅医療支援関係者とは、医療（訪問診療医、訪問看護師、訪問リハビリ療法士、薬局）、福祉（相談支援専門員、居宅介護・移動支援、レスパイトケア事業所（短期入所や日中一時支援）、保健（地域の担当保健師）、行政（市町村の障害福祉担当部署、児童相談所）等で

## 当院で使用している情報交換用紙 新生児科 小児科同じ形式で

NICUから小児科へ
小児科での完成形

スライド11

## NICUと小児科で一貫したケア指導方法を 共通のパンフレット、チェックリストの導入

項目	NICU	小児科
1. 呼吸器管理	✓	✓
2. 栄養管理	✓	✓
3. 体位管理	✓	✓
4. 皮膚ケア	✓	✓
5. 感染予防	✓	✓
6. 観察記録	✓	✓
7. 家族への説明	✓	✓
8. 退院指導	✓	✓
9. 緊急時の対応	✓	✓
10. その他	✓	✓

スライド12

## 症例1) 低酸素性虚血性脳症

- 他県で出生、自宅は当県
- 早産極低出生体重児
- 子宮内低酸素性虚血性脳症に伴う、多発性関節拘縮、嚥下障害、呼吸不全と診断
- 経口気管挿管による人工呼吸管理、十二指腸チューブからの持続経腸栄養の状態で生後4か月(修正2か月)体重4kgで当院に転院
- 自発呼吸あり、嚥下不能、体動は刺激による四肢体幹の筋緊張亢進のみ
- 両親に在宅療養の意思あり
- 同胞なし、核家族

スライド13

## 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 医学的評価と在宅移行を目的とした治療方針

**気道、呼吸**

- 自発呼吸があるため抜管を試みたが不能
- 分泌物の処理と自力での気道確保が困難
- 気管切開の方針

**栄養**

- 食道裂孔ヘルニアがあり経口胃管の挿入がきわめて困難
- 胃瘻作成と食道裂孔ヘルニア根治術の方針

**神経**

- 体動がほとんどなく、体位交換と四肢の拘縮予防が必要
- けいれんはない

喉頭気管分離の同意は得られず

スライド14

## 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 2 在宅に必要な医療的ケアの選択と多職種協働でのケア手技獲得

昼間は気管切開のみで自発呼吸	気切ケア、カニューレ交換	耳鼻科医
夜間は人工呼吸器装着	人工呼吸器取り扱い	ME
気管内吸引、口腔内吸引	吸引手技	看護師
口腔咽頭の持続吸引(適宜)		
胃瘻からの断続的な経管栄養	胃瘻ケア、経管栄養手技	小児外科医
体位交換、良肢位の保持	体位交換、良肢位保持手技	PT

スライド15

す。在宅移行は、医療側（医療ソーシャルワーカー、退院調整看護師）と地域のコーディネーター（保健師・相談支援専門員・療育コーディネーターなど）が協働して進められるのが望ましいです。当院では、小児科病棟で地域の支援者の方々と児、家族、病院スタッフが直接顔合わせして、児の状態を把握してもらっています。退院の見通しが出来るようになった早い段階で「退院調整会議」を開催し、院内の在宅移行に関係する多職種の担当者と上述の地域支援者の方々に集まっていただき、児の経過、現在の病状、医療的ケアの内容と指導状況、家族構成や状況、児の一日のスケジュール、役割分担、訪問や支援の内容や頻度の確認と退院後の日程、緊急時の連絡方法などを確認しています。当院では退院前にレスパイトケアを提供する医療型障害児入所施設（カルガモの家）とも連携して、退院後の短期入所等に際しての準備をした上で退院しています。（スライドと文章は引用文献1より転載）

（スライド11、12）

在宅移行準備における院内連携においては、NICUと小児病棟ではスタッフが異なるため、病態把握やケアの指導方法を統一する目的で共通の連絡表やパンフレットを用いて情報共有を行っています。ケア取得の進捗状況を記録するチェックリストも同一のものを使い、どの指導をNICUで行いどの指導を小児病棟で行うという原則を作る事で、NICUから小児病棟に移行する際の指導方法の違いなどに関する家族の混乱を避けています。

### 3 NICU から在宅へ 事例を通して

ここからは、家族に症例提示の了承を頂けた事例についてお示しする。

（スライド13）

症例1は里帰り分娩のため他県で極低出生体重児として出生し、低酸素性虚血性脳症のため在宅医療が必要であると判断された児です。居住地に近い当院に在宅移行目的で搬送されました。

転院時の状態は、自発呼吸はあるが有効な体動や嚔下は認められず、気管挿管しての人工呼吸管理と十二指腸チューブによる持続栄養を行われていました。

両親は当院転院の時点で在宅医療移行を充分見据えておられ、家族の意識と言う点では大きな問題はありませんでした。そこで当院では全身管理を行いながら、病態の再確認と在宅医療に必要な処置の検討を開始しました。

（スライド14）

各病態に応じて治療方針を家族とともに決定しました。

気道および呼吸に関しては、自発呼吸が比較的しっかりしていたため抜管を試みましたが、舌根沈下などの理由で気道確保が維持されず、分泌物の処理の問題もあり自然気道での呼吸の維持は不可能でした。児は唾液の嚔下も困難で気管切開だけでは気管内への唾液のたれ込みが起り、気管内吸引の頻度が高くなる可能性をお話し、喉頭気管分離と気管切開との選択肢をご家族にお示ししたところ、声が出る可能性を残してあげたいという理由から気管切開を希望されました。気管切開を行い、その後の口腔や気管の吸引頻度が家族による在宅管理が困難なほど頻回であれば再度手術を考慮するという方針にしました。

本症例では、医療者は医学的な観点から有意な発声を得られる可能性は低く、家族の負担を減らすためには喉頭気管分離が有効と考えましたが、口腔内などの吸引が頻回になる事を認識した上でも家族の希望は気管切開のみ行う事であったため、気管切開を行いました。結果的には、口腔内の持続吸引を行う事で、喉頭気管分離せずに在宅移行が可能でした。

当院では外科的処置の選択基準は医学的な必要性に加えて、家族が希望の形で幸せに快適に暮らすという事も大切にしています。小さな子どもたちの在宅医療移行においては、児の健康状態を大きく左右する問題でなければ、このような家族の希望を可能な限り尊重する事は重要であると考えます。

栄養管理に関しては、現状のままでは胃管挿入がかなり困難な状態であり、家族もその事を認識されていたため、食道裂肛ヘルニアの根治術、胃瘻造設を希望されました。



## 症例2) 18トリソミー

- VSD, MS, PDA, CoA
- Wenckebach型 AV block
- Gross C 食道閉鎖
- 気管軟化症
- てんかん（部分発作？）



15

スライド16

## 症例2) 在宅にむけてNICUでのSTEP 症状に応じた方針の変更

- 生後早期は胃瘻NCPAPで在宅移行する方針で調整開始
- 日齢67に呼吸イベントから心停止
- 家族と話し合いを重ね在宅療養を安心して過ごすために必要な外科治療を選択
- 再度退院調整後小児科転科



16

スライド17

## 症例2) 小児科転棟後

- 症例2は小児科病棟転棟後まもなく、呼吸不全から再び心停止を起こした
- 直ちに蘇生処置が施され救命された
- この症例がNICUから直接自宅に退院していたら、もしかしたらこの子は救命できていなかったかもしれない
- 症例2のような染色体異常や、重篤な症状をかかえて在宅へ移行する児はちょっとした環境の変化で急変する

17

スライド18

## 小児科病棟における在宅移行支援

- NICUは特殊な環境であり、ケアギバーは常に傍らにしている状態
- 在宅に移行するにあたっての重要な問題点が見えない事がある
- より家庭に近い小児科病棟の環境で日常ケアの最終的な見直しを図る
- レスパイトや外部関係機関との連携を図るとともに、退院後の急性疾患や急変時の対応システムを確立する

18

スライド19

## 小さな子どもにおける在宅移行の問題点

- 症状が容易に変化する
- 肢体不自由の障害者認定が早期に受けにくい
- 成長する、そして適切に成長させなければならない
- 発達という重要なプロセスに対する支援が不十分になりがち→対応機関が少ない、システムが確立されていない
- 幼い兄弟などへの影響も十分考慮しなければならない

19

スライド20

手術待機中には口腔内吸引などの基本的な手技取得をおこない、外科的処置を終了した後に具体的な在宅移行準備を開始しました。

(スライド15)

在宅に必要な手技をスライドに示すようなものと判断し、該当職種による指導を開始しました。

各担当者が家族に指導を行い、NICU 小児病棟共通のチェックリストに基づき担当看護師が進捗状況を把握しながら在宅医療を必要とする児の合同退院調整会議で適宜情報を共有しました。

手技取得と家庭内の準備が整った時点で小児病棟に転棟し母児同室で数日過ごした後、生後11か月体重 8 kgほどで在宅医療に移行しました。

(スライド16)

症例 2 は出生前診断で18トリソミーと診断された児です。出生前から家族は18トリソミーの一般的な生命予後も理解した上で、本人に必要な治療はリスクを伴う外科的処置も含めて希望されており、出生時も気管挿管の上蘇生を行いました。全身状態を脅かす可能性のある合併症は心室中隔欠損、動脈管開存、大動脈縮窄などの先天性心奇形と房室ブロックという不整脈、食道閉鎖、気管軟化症でした。

(スライド17)

この児は生後間もなく、食道閉鎖に対して胃瘻造設術を受け、栄養投与方法の問題はクリアされ、心奇形は外科的介入なしで状態は安定し、呼吸は nasal CPAP という鼻にマスクをかぶせる形の呼吸器による呼吸補助で全身状態が保てていたため、出生後早期から在宅移行準備を進めました。在宅移行の目処がついた生後 2 か月の時点で、地域の保健師や訪問看護師、地域中核病院医師など外部機関も含めた初回の退院調整会議を行いました。その後、呼吸不全から心停止を起こし気管挿管などで蘇生されるイベントが発生しました。

このイベントから回復し再び全身状態の安定が得られた時点で、もう一度家族と在宅医療移行にむけた話し合いを持ち、在宅人工呼吸管理は必要との認識で一致しました。気管切開に加えて食道閉鎖根治術など可能な限りの外科処置を行った後に在宅移行する事にしました。

手術に耐えうるまで児の成長を待ち、すべての外科的処置を終え、在宅移行の最終準備として小児病棟に転棟しました。

(スライド18)

本児は転棟後に再び呼吸不全から心停止を起こしました。幸い院内での出来事であり直ちに蘇生され事なきを得ました。多くの重症児特に18トリソミーなどの染色体異常児ではちょっとした環境の変化で予期せぬ全身状態の悪化が認められる事があります。

(スライド19)

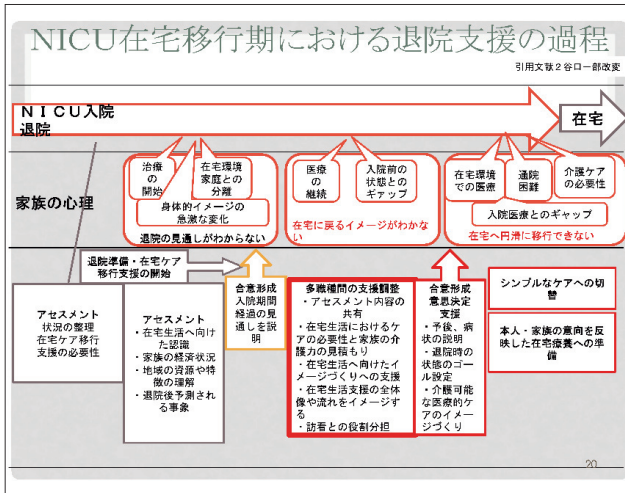
当院ではそれを見越した上で、少しでも安全に家庭での在宅医療を開始するために、NICU 入院中にケア手技や地域との連携が完了した児であっても、小児病棟で家族のケアのみで過ごしてから自宅退院を原則としています。

環境がかわって啼泣が強く長くなった事が上記のエピソードのひとつの原因になっている可能性を鑑み、鎮静剤の調整を再度小児科で行ってから、本児は 1 歳すぎに在宅移行しました。

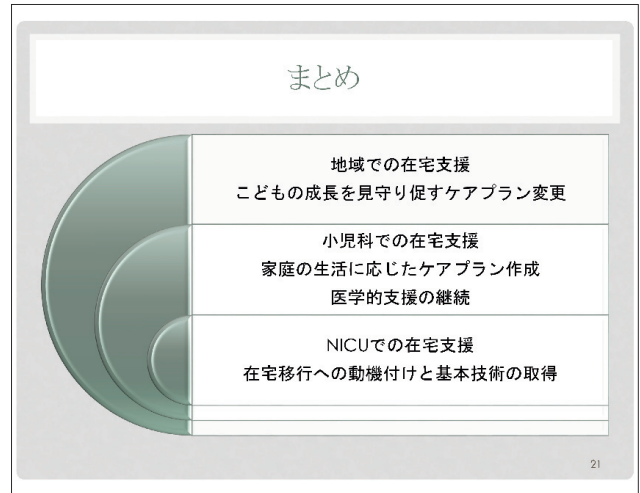
現在も時々小児科に感染症などで入院しながらも、在宅医療を続けています。

(スライド20)

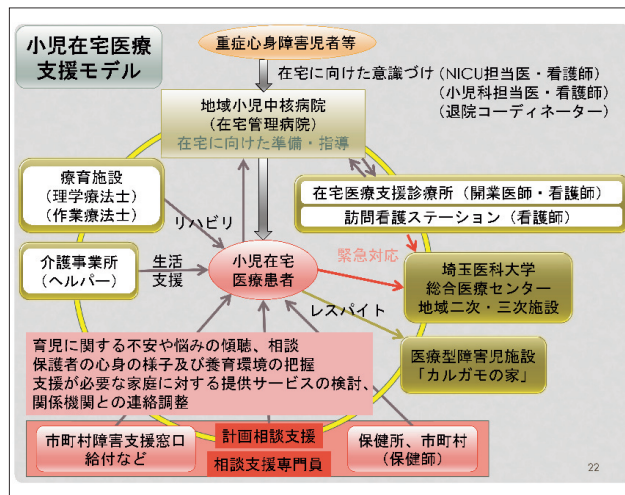
小さな子どもの在宅療養には成人と異なる特有の問題があります。小児在宅患者では成人に比べ症状は変化しやすく、重症心身障害児者等では容易に重篤な状態に陥ります。ゆえに、児の状態を把握し初期治療を担う地域の在宅支援医師や訪問看護師の存在はきわめて重要です。また、年齢などの問題で障害者認定が取りにくいことがあり、在宅医療に必要なバギーの購入や社会資源の利用などに困難が生じる事があります。成長という小児特有の問題もあります。体が大きくなるが故のデバイスのサイズ変更はもとより、身体だけでなく精神的、社会的な成長発達を支援する教育体制を含めたシステムが必要です。これらは地域差も大きく、いかなる児においても十分であるとは言い難いのが現実です。加えて、まだ幼い兄弟がいる家庭で在宅医療が行われる場合、兄弟たちへの負担を考慮する必要があります。どうしても家族の関心が重症心身障害児者等である患児に偏りがちになり、同胞に不登校などの問題が発生する事もあります。



スライド21



スライド22



スライド23

(スライド21)

一般的に在宅移行では、退院支援と調整が必要といわれています。

退院支援とは患者が自分の病気や障害を理解し、退院後も継続が必要な医療や看護を受けながらどこで療養するのか、どのような生活を送るのかを自己決定するための支援と言われ、退院調整とは患者の自己決定を実現するために、患者・家族の意向を踏まえて環境・ヒト・モノを社会保障制度や社会資源につなぐ等のマネジメントの過程と定義されています。(引用文献2)。ここでは、重症心身障害児等の在宅移行期のどの時点から多職種連携を開始すべきか、連携に際し、どのような項目を医療機関と協働すべきかについて示しました。(引用文献3)

(スライド22)

NICUでの在宅移行支援は開始の手助けが主な役割です。その先には長い家庭での家族の生活があり、児の成長とともに起こりうる課題を見据えた形での支援を開始する事が重要です。そのためには、地域全体での取り組みを開始するきっかけを作る必要があります。NICUスタッフは小児科や関連の医療型障害児施設との連携は当然ながら、県内の各所の中核病院小児科や訪問看護ステーション、在宅支援診療所の医師、保健師など地域行政スタッフなどと連携を密にしなければなりません。児の在宅医療生活はその後も地域で長く続いていくことから、最終的には地域や県全域でのシステム作りも必要です。在宅医療移行後は行政、教育、介護、療育、医療各方面に精通した相談支援専門員がコンダクターとなり、児の将来を見据えた地域全体で在宅医療を支援するシステムが作れば理想的です。

最後に我々が築くべきシステムの概略を示します。退院直後は図の様に各職種が児の安全安楽な家庭生活を支援し、児が幼児期・学童期に入ればここに保育・教育職の参加を求め、児のさらなる成長を支援できるように児の発達段階に応じて適時支援システムを変更することも必要です。

(埼玉医科大学総合医療センター 田村 正徳)

#### 引用文献

1. 山崎和子：病院から地域への移行の進め方 小児科診療 79 (2), 183-190, 2016



# 児童期における支援

## 1 在宅支援

重症心身障害児（者）の支援にかかわる法制度は、1967年8月の児童福祉法改正から始まりました。児童福祉法改正の中で「重症心身障害児」という呼称が定義されました（児童福祉法第63条の3）。付帯決議として、児童以外については、「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している満18歳以上の者」が付き、重症心身障害児（者）となりました。さらに、重症児施設は、児童福祉施設であるとともに医療法に基づく病院として規定されました。

障害児（者）の在宅支援が始まったのは1972年の心身障害児通園（肢体不自由児が主体）ですが、重症心身障害児（者）を対象としたものとしては、1978年の緊急一時保護制度（短期入所の前身）からです。また、翌1979年の養護学校の義務教育化により、教育面での支援を受けられるようになりました。

通所支援は、1990年に重症児（者）通園モデル事業が、全国5施設で始まり、1996年から一般事業化されA型、B型として全国的に広がっていきました。

大きな転換期となったのは2003年の支援費制度です。従来措置としての支援提供から、利用者が支援を自己選択する契約制度となりました。2006年には障害者自立支援法が施行され、2010年のつなぎ法を経て、2012年に障害者総合支援法が施行されました。2003年からの一連の改革の根底にあるものは、入所支援から、地域・在宅支援への視点の転換です。

現時点（2015年）における重症心身障害児（者）の在宅支援を（図1）に示した。在宅支援は大きく、1 相談支援（各種相談、利用ニーズの把握と計画相談）、2 短期入所（レスパイト：医療型・福祉型短期入所）、3 通所支援（日中活動/日常管理：生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス）、4 訪問系支援（訪問看護・訪問介護・訪問リハビリテーションなど）に分けられます。

### 1 相談支援

重症心身障害児（者）が在宅生活するためのさまざまな問題点について相談を受け、且つ、サービス利用につなげる窓口です。そのため、障害者総合支援法における重点施策とされ、各都道府県および市町村に相談支援センターが設置されていますが、障害児（者）の相談支援は専門性が高いため、実際の相談支援業務は各障害児（者）施設等に委託して実施しています。中でも重症心身障害児（者）のそれは、日常生活支援・療育支援に加えて医療支援も必須であり、より専門性が求められます。

具体的には、在宅生活を支えている家族・介護者からの相談に応じ、相談内容に沿った制度利用・サービスの紹介等の必要な情報提供、各種サービスの利用するための個別支援計画の作成を行ないます。また、権利擁護のための必要な支援等も行ないます。

### 2 短期入所

1980年短期入所などをメニュー事業とする、施設地域療育等事業が開始され、翌年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーション思想の高まりから在宅生活を支援するシステムの一つとして短期入所が必要であると認識されるようになりました。その後、徐々に受け入れ体制も整備されていったが、2012年障害者総合支援法が一つの契機となりました。

重症心身障害児（者）は、重度の障害が重複しているため、常時、濃厚な介護・見守りが必要です。さらに、呼吸・摂食障害などの各種合併症を有していることが多く、医療・看護ケアも欠かせません。在宅生活

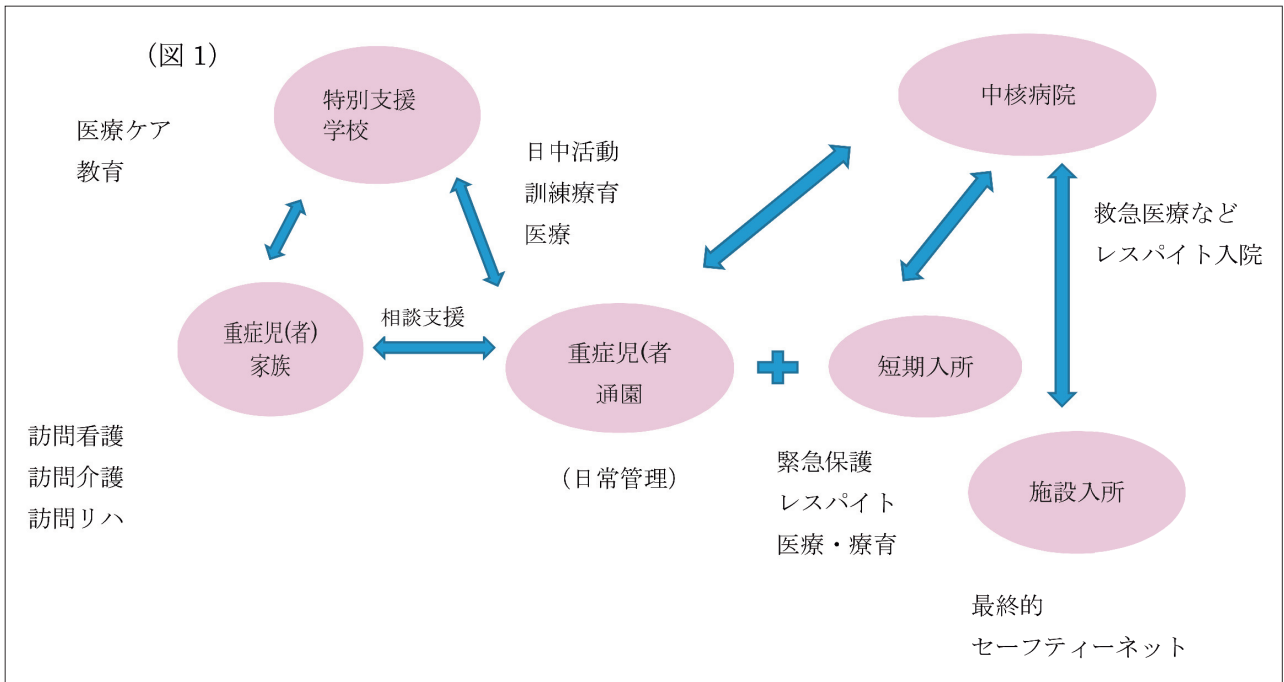


図 1

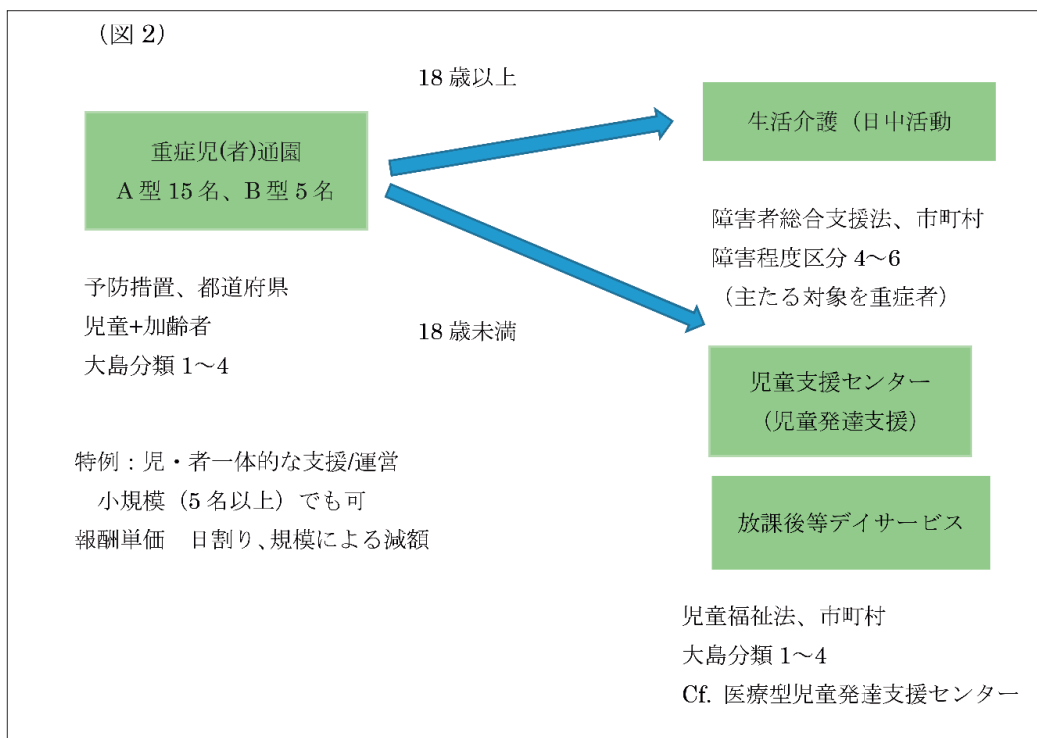


図 2

ではその大半を家族（主に母親）が担っており、精神的および肉体的ストレスはきわめて大きいです。そのため、家族のレスパイトなどを目的とした短期入所は、在宅生活を維持する生命線的な支援となっています。

### 3 通所支援

重症心身障害児（者）の通所支援は、1990年に『重症児（者）通園モデル事業』として全国5施設で始まりました。1996年からは一般事業化され、A型、B型ともに、地域格差はあるものの全国的に普及していきましました。2011年にはA型64、B型251施設となり、2012年のつなぎ法で法定化されるまでに、厚生労働省が目標としていた300施設を超えるにいたりましました。

通所利用者も6,000～6,500名と在宅重症児（者）支援の中核的事業となりました。その後、18歳以上は“生活介護（障害者総合支援法）”、18歳未満は“児童発達支援、放課後等デイサービス（児童福祉法）”に分断されることになりました。しかし、重症心身障害児（者）においては特例的に児・者一体的運用が認められ、かつB型通園も継続できるように定員5名以上での運営を可能とする配慮がなされました。（図2）

### 4 訪問系サービス

訪問系サービスには、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリテーションなどがあります。障害や疾病をもちながらも住み慣れた地域・家庭を拠点として生活が継続できるように支援する、“在宅ケア”の理念に沿ったものでありますが、その歴史は比較的浅いです。

訪問看護は、1992年の医療法改正で在宅ケアの概念が確立し、老人保健法、健康保険法、介護保険法で高齢者を対象とした訪問看護ステーションが認められその役割をになってきたが近年ようやく重症心身障害児（者）の領域にも広がってきました。

訪問介護は外出が難しい重症心身障害児（者）の外出支援や家族の高齢化等で生活支援が困難となったケースにとっては有効かつ重要な支援です。

訪問リハビリテーションは、実際の生活場面での訓練が主体となり、在宅生活を続けるための有効な手段となります。

これらは、障害者自立支援法で、重症心身障害児（者）支援として法制化され、障害者総合支援法で制度の拡充がなされましたが、事業所立地、数、従事者の確保等課題は多いです。

## 2 報告 1

○・T プロフィール

- 6歳（2歳時入園）
- 家族構成：本児・父・母・祖父母
- 基礎疾患：ウエルドニッヒ・ホフマン病（脊髄性筋萎縮症Ⅰ型）
- 医療ニード：人工呼吸器24時間装着 気管切開 経管栄養
- コミュニケーション：言語理解はできている 眼球の動き・眉間の動きで自分の思い伝える
- 入園前の様子：生後1か月後に急変し、呼吸停止、生後4か月時に気管切開人工呼吸器装着する。バギーに呼吸器を設置し、移動可能。絵本、DVD鑑賞、歌など好む。
- 現在の様子：児童発達支援通所利用中…週2回利用 母子分離成功（看護師添乗のバスで単独登園）  
看護師の付き添いで、プール・エアトランポリンなどすべての保育に参加。

ケアプラン：年少時

体調を整えてから遊びに参加しよう。

通園に慣れ、お母さんと一緒にいろんな遊びを体験しよう。

ケアプラン：年長時





体調を整えてから、遊びに参加しよう。  
年長さんを意識して、保育に参加しよう。  
小学校に向けて少しずつ準備をしていこう。

両親の思い：

- 家ではできないことを体験させたい。
- 身体をしっかり動かしてほしい。
- 座位姿勢をとらせてほしい。姿勢変換をしてほしい。
- 保育は他の子と同じことをさせてやりたい。
- 学校は地域の小学校に通わせたい。(卒園後、地域の小学校に入学予定となった)

### 3 報告 2

スライド 1

平成 8 年 12 月、満 1 歳になりました。

両親、姉 2 人、兄との 6 人家族で、どこへ行くにも家族一緒でした。音の出るおもちゃは大好きでした。障害がわかってから 1 年、家族心情としてはまだまだ否定したい時期であったが、必死で情報を集め、リハビリに通い笑顔も生み出していきました。事実を事実として受け止め、出来ることの最善は何かとの思いが勝っていました。

スライド 2

リハビリを中心に頑張りました。PT、OT から月 2 回の訓練を受けるため、片道 90km の距離を通いました。家族にとっては必死で、距離は関係ありませんでしたが、リハビリに限らず、各種の医療・福祉のサービスは地域間で格差があり、また専門職不足のこともあってか、思うようにサービスが受けられないといったこともありました。

スライド 3

地元の保育園に入園し、地域での、集団生活がスタートしました。

にぎやかなことが大好きで、家族で有名な地元の「けんかだんじり」に出かけ、鐘の音やかき声を楽しみました。保育園でも、楽器遊びが大好きでしたが、それ以上のものは友達との遊びでした。

統合保育の大切さ、重要さは理屈ではありません。

スライド 4

平成 14 年、地元の小学校へ入学。たくさんの友達ができました。みんな僕のことをよくわかってくれました。小学校の締めくくりに、同級生と修学旅行でユニバーサルスタジオ・ジャパンに行くことができいい思い出になりました。嬉しさは表情から判断してください。中学校は、療育（リハビリ充実）や学びのため、90km 離れた支援学校に入学しました。同時に肢体不自由児施設に入所して、そこでの仲間と生活を共にすることになりました。

### 4 うさぎクラブ（平成 23 年開始）の成り立ち

旭川児童院通園センターは、平成 2 年、重症心身障害児通園モデル事業として、旭川荘療育・医療センターに併設して開設されました。平成 24 年、障害者総合支援法のもと児童発達支援センターとして移行され現在に至っています。

通園センターは児童福祉法に基づき、心身に発達の遅れがある児童に対して、保育士・看護師・リハビリスタッフ等が連携して、発達課題に沿った療育を行っています。同時に関係機関と連携をとりながら、家族



スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4

を含めた支援を行っています。

家族には、障害の受容にむけた支援、早期療育の必要かつ大切さ等の啓蒙も行っていきます。

また、当センターは地域の保健師などから、心理的問題でひきこもり、孤立した家族（多くは母親）に対する相談を数多く受けてきました。そこで、悩んでいる家族と障害のある幼児・児童が、通園センターという集団の場を利用して元気になってくれればと願い、平成23年から月1回センターを開放する取り組みを開始し、「うさぎクラブ」と名付けました。

クラブでは、保育士・看護師を中心に、同年代の幼児・児童が経験する、手遊びや感覚遊び、季節を楽しむ遊びなどを取り入れた保育を行っています。

## うさぎクラブの利点

---

- ① 重症児の認定がなくても参加できる。
- ② 医療ニーズが高い重度の障害児の受け入れができる。
- ③ 兄弟・姉妹と一緒に参加できる。
- ④ 保育士・看護師・医師など専門職のアドバイスを受けることができる。
- ⑤ 同じ悩みを持つ親同志の交流の場となり、情報交換ができる。
- ⑥ 必要なことは柔軟に対応できる。

## 良いとこさがし♪について

---

母親からの子育てや健康問題等の相談の中に、『厳しい現実を直視すると、どうしてもわが子の出来ないことや不自由なことに心を痛める』といったことがよくあります。そこで、毎回保育の後に、オリジナルの『良いとこさがし』の歌を歌うようにしました。

歌は、その日の集団保育の中で、わが子の良いところ（頑張りや新たな発見）を見つけ、歌の中で誉めるようになっています。わが子を皆の前で誉める体験を大切にしています。

この歌は、通園に集う母親たちが『もっともっと、わが子を可愛いと思えるようになってほしい』というスタッフの願いが込められています。

## うさぎクラブの母親へのインタビューの抜粋（生の声をそのまま書いています）

---

退院をしてもどうしてやっていいのかわからない。相談する人もなく知り合いもいなかった。児童院は、国立の新生児科の紹介だった。旭川荘は、ボランティア活動で知っていたけど、こんな通園センターの事は知らなかった。初診までに、三か月かかった。早く行きたかった。国立の掲示板に、「守る会」のポスターがあって、電話番号があり、すごく電話したかったけど、勇気がなくてできなかった。ずっと考えていた。どうしたらいいのかが考えていた。

児童院は、リハビリ目的で紹介された。外来で藤原先生に通園を勧められた。

初めての通園（うさぎ）見学の時、大泣きをして、プレイルームに私は入れなかった。部屋の外で泣いていた。お父さんに保育に入ってもらった。私はこれではだめだとおもった。ちょうどそのころ、私は、ひどいうつ病になっていて入院を勧められていた。子供は児童相談所に一時保護してもらってでも、一時入院してくださいと言われていた。でも、この子と離れたくない、離れられない。主人に頼み込んで…主人が「自分がフォローするから」と入院を待ってもらった。そういう状態だった。自分のことが精いっぱい子供に対してなにもしてやれなかった。唯一、あげていた母乳も私がうつになったことで、薬を飲むのであげられなくなった。辛かった。この子に私は、なにもしてあげられない。どうしていいのかが、何をしたらいいのかが

旭川児童院  
通園センター幼児保育

# うさぎクラブ

障害児等療育支援相談事業



親子で楽しい時間を過ごしませんか？

らないと悩んでいた時に、通園の見学の話があった。

お母さんと子どもさんの姿を見て、きっと私にもできることがあるとおもった。我が子と同じように眼鏡をかけている子供さんを見て…なんか、前に一歩出でみようという気になった。頑張ってみようという気になった。お父さんの存在も大きかった。もし、あの時、児相に預けて入院していたら、主人とはこの関係ではいられなかったとおもう。

頑張ろうにも、何をしたいのかわからなかった。誰に相談していいのかわからなかった。通園という存在も知らなかった。登録して通うということに関しては、自分の体調が悪くていけないこともあった。

3月、うさぎの茶話会で、あの時に〇〇ちゃんのお母さんが隣に座った。我が子と同じ病気だった。会が終わった後、「何でもいいから、連絡して。」と言われた。今日、初めて会った人に、電話番号を渡してくれた。私は、すごく救われた。この人みたいになりたい。

で、通園に登録した。それから、リハの時、\*\*ちゃんのお母さんに会った。帰るとき、わざわざ私のところまで来てくれて、「また、通園に来てね。」と声をかけてくれた。喋ったことのないお母さんが声をかけてくれた。通園に行けば、また、このお母さんに会えるとおもった。「私の前では泣いていいよ。」と言ってくれた。泣くな、泣くな、頑張れ、頑張れと言われてきた私にも、こんなつながりは、母子通園でないといけない。私と同じように悩んでいる人に通園を教えてあげたい。こんなに優しいところがあることを。みんなでその人をフォローしてあげたい。誰かがこんなことで悩んでいると聞いたら、自然に助け合える、支えあえる、それがすごい。

(子供に対するおもいは変わった?)

私しかいない。この子には私しかいない。自分が先に死ぬなら連れて行かないといけないくらいの気持ち。こうやって、人の輪の中で、…私が残して逝ったとしてもこの子にはいいことがあるのかな。今は、目の前の目標を1つ1つやっていく。ショートステイも挑戦したい。

目標はたくさんある。してあげたいことはたくさんある。お母さん達と話すことで知識も増えている。教えてもらえる。自分の中で、前に進めている。

私が、泣いてばかりいた時、〇〇もぜんぜん笑わなかった。前は、私が、ひきこもっていたから、外に連れてでたことがなかった。通園のスタッフに「お母さん、強くなったね。」と言われて嬉しかった。私も成長できているんだとおもった。

障がいを持って生まれてきたことは、もしかして不幸なことかもしれない。でも、私は生んでよかった。〇〇でよかったとおもう。

もし仮に、〇〇の母であることと、子供がない夫婦を選ぶとしたら、私は、また、〇〇の母親を選びます。(と最後に話してくれた母の笑顔はとても自信に満ちて素敵でした。)

支えあい 母親同士・スタッフ・家族

ここに来て、自分が変わったことで親子間、夫婦間がかわってきた。

学びあい 情報交換

育ちあい 元気になった。笑えるようになった。地元の保健師さんにも変わったねと言われた。

(旭川荘療育・医療センター 義村 冷子)



# 学齡期における支援

## 1 学齡期の変化

学齡期は、精神面、機能面でも進歩がある一方で、とくに思春期における体の変化から、呼吸機能、嚥下機能の障害が出てきたり、悪化することが少なくありません。(スライド1)

福山型先天性筋ジストロフィーでは小学校前半の年齢で運動機能低下が始まり、その後、嚥下機能、呼吸機能が低下してきます。他の進行性疾患でも、学齡期に機能が低下することが多いです。

脳性麻痺は疾患自体としては進行することはないものでありますが、加齢・成長とともに機能の低下が生じ、その機能低下は学齡期からおきることが多いです。体格が大きくなること自体によっても、運動機能や嚥下機能が体格の増大に追いつかず、実際の機能が低下する傾向があります。さらに、体格が大きくなるとともに、スライド2の事例のように、脊柱の側彎が進み、これに伴い体幹・胸郭の変形も進むことが多いです。胸郭の扁平化、頸部の後屈、胸部や腰部の脊柱の前彎も加わってきます。これらのことから、思春期に、坐位保持などの運動機能の低下、呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流症などが、出現したり悪化したりする結果となりやすくなります。

## 2 支援の課題

この結果、それまでは必要でなかった医療的ケアが必要となることも多いです。スライド3のように、小学校高学年から経管栄養が必要となることが少なくありません。学齡期に気管切開が必要となることもあります。体格の増大により日常生活介護の量が増すとともに、医療的ケアも加わり、家族にとってケアの負担が増す結果となります。さらに、この時期は両親にとっては、父親は職場での責任が増す立場となったり、母親は更年期障害の時期を迎える、祖父母への介護の問題が出てくるなど、厳しい状況となる時期と重なります。

このようなことから、思春期をどのように乗り越えていくか、そのために周囲がどのように本人と家族を支えていくかが、支援の大きな課題となります。

学校での適切な医療的配慮と医療的ケア、放課後デイサービスでの医療的ケアを含む支援、訪問看護・訪問支援、レスパイト・ショートステイの利用などを、組み合わせて支援をしていくことが、幼児期にも増して必要となります。

## 3 共通理解に基づいた支援の必要性

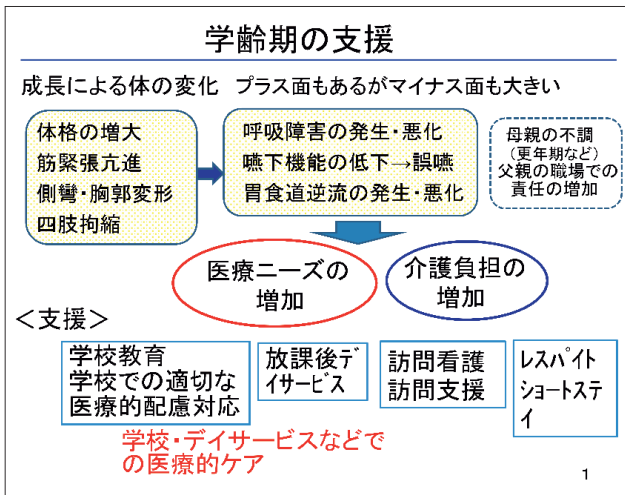
そのためには、医学的状態についての、家族とスタッフの間、および、関係スタッフの間での、共通認識・共通理解と、学校などでの医療的ケアの体制が必要です。スライド4に、思春期に嚥下機能が低下し経管栄養が必要となった脳性麻痺の典型的な例を示します。この例は、共通理解によって信頼関係が維持され、学校での医療的ケアの体制があったため経管栄養になっても通学が継続でき、母親が仕事を継続し在宅生活を維持することができました。

## 4 機能状態の変化の要因

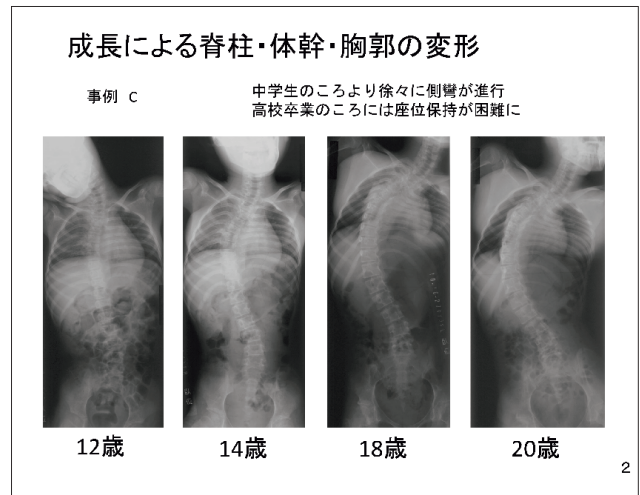
以上に述べたこと含め、学齡期およびそれ以降、状態が変化してくることが多いが、スライド5に示すような要因を念頭におくことが必要です。

スライドは全てオリジナルで引用はありません。(心身障害児総合医療療育センター 北住 映二)

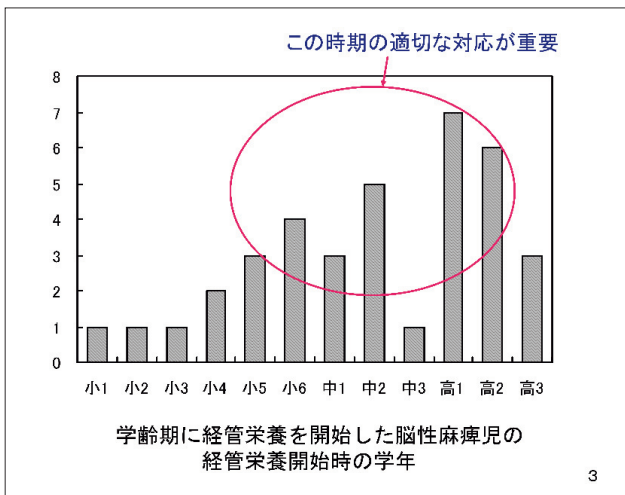




スライド 1



スライド 2



スライド 3

### 事例 脳性麻痺

14歳～ 気道感染での体調不良増加  
15歳 給食摂取中に呼吸状態悪化し、入院  
誤嚥性肺炎と診断  
母は、「教員の摂食介助法が悪かった」との意見

嚥下造影検査(VF) → 母による摂食介助でも誤嚥あり  
→ 本児の嚥下機能自体の悪化によるものとの  
共通理解へ

<嚥下造影検査からの方針>  
上体45度姿勢、ペースト食では誤嚥なし(覚醒度良い時)  
水分はこの姿勢でも誤嚥あり  
→ 覚醒度が良い時はペースト状食事の経口摂取は上体  
角度45度で可、水分は経管注入、覚醒度が悪い時は  
栄養剤も注入。学校で、医療的ケア実施体制の中で、  
看護師と教員が経管注入を行う。

4

スライド 4

- ### 機能状態の変化・悪化の要因
- ・成長、加齢による、変化  
思春期の体の変化、早期老化・老化、廃用性機能低下  
変形・拘縮、緊張、胃食道逆流症、気管軟化症、他
  - ・疾患特有の、加齢による変化  
基礎疾患(進行性疾患、神経変性疾患)進行による悪化  
進行性でない疾患での、加齢により生ずる特有の変化  
アトーゼ型脳性麻痺 - 頸髄症・頸椎症  
ダウン症 - 退行、早期老化、他
  - ・一時的要因による機能状態変化と、その恒常化  
病气入院、気付かれない骨折(腰椎、大腿骨) 他
  - ・精神的要因、環境要因による悪化
  - ・薬の影響 - 薬の副作用による機能低下
  - ・周期的変化  
生理周期(月経前緊張症など) 季節的变化
- 5

スライド 5

# 成人期における支援

## 1 日中活動の場を中心とした支援の実際

### <重い障害があっても地域の中で、社会の一員として生きる>

特別支援学校を卒業し、成人期を迎える重症心身障害者といわれる人にとって、社会とのつながりを持つことは大変重要です。神奈川県横浜市に昭和61年に開設した朋は、単に卒業後の通所先としてだけでなく、どんなに重い障害があっても、地域の人たちと関わり合いながら、一社会人として生きていくことをめざし、様々な活動を展開しています。(スライド1)

支援費制度(平成15年)、障害者自立支援法(平成18年)、障害者総合支援法(平成25年)、障害者権利条約の批准(平成26年)と、わが国の障害福祉は、大きく変化してきています。障害があっても、本人の希望に基づき、その実現を目指すことが、支援者として当然の姿勢であることに、今や誰も異論はないでしょう。では、重症心身障害児者といわれるような重い障害があり、自分の希望を言語的に表現することが難しい人についてはどうすればよいでしょうか。

朋では、家族や仲間や地域の人等との関わりや様々な体験の中で、本人がどう感じ、それがどう周囲に伝わり、本人がどう変化したか…、といったことに着目することを積み重ねながら、根拠をもって“本人の希望”を明確にしようとしてきました。まずは、本人の好みそうなことを行い、どんな時にどんな気持ちをどんなふうに表示するのかをとらえながら、興味を持てるものが増えていくよう様々なものごとに触れていきます。いろいろな人と出会い、少しずつ年齢相応の経験も重ね、本人の世界が広がっていくのを見守ります。そうした中で、本人が望むもの、続けたいであろう活動や暮らしを見定めていきます。(スライド2)

そうして見えてきた本人の希望に沿うためには、日中活動の場以外にも、地域の中に様々な資源が必要となっていました。朋を開設した社会福祉法人訪問の家は、朋開設後も、診療所やグループホーム等々、様々な事業を手がけてきました。身のまわりのほぼすべての介助に加え、健康面の管理や医療的ケアを含め、周囲の人の手が必要であり、地域の中でそれらを実現していくのは容易ではありません。事業としては、まだまだ試行錯誤の域を出ませんが、親元を離れグループホームでの生活を20年以上続けながら、自分なりの暮らしを実現し謳歌する本人たちがいるのも事実です。(スライド3)

### <地域の中での様々な活動>

重症心身障害児者といわれる人は、一人で何かを作り上げることは困難です。しかし、たとえ介助を受けながらであっても、あくまでも主体は本人です。視線や声、表情等々から、本人がどう活動に向かっているかを大事にしています。そして、活動を通し、地域の人等、いろいろな人に出会い、つながっていかうとする視点が重要です。(スライド4)

クッキーづくりでは、各工程を手分けして行います。地域のイベントでの販売や注文にも対応します。作業の多くは、手添えで行われますが、表情や目線などから、本人がその作業に向かっているかが重要です。本人の気持ちが乗っていない場合は中止することもあります。言葉で伝えることは難しいですが、本人の好みそうなものをスタッフが提示し、反応を見るという形で、話し合い等を行い、自分が作りたいクッキーを考えることも行います。大量生産はできませんが、自分たちのペースで続けています。

ご近所を回り、アルミ缶を回収しています。曜日ごとに、缶を出してくれるお宅を事前に募ってあります。季節によって暑さ寒さが厳しいことはありますが、回収先の方と定期的に、直にふれあえ、仲良くなれる貴重な時間です。集めた缶は、それぞれができるやり方で、プレス機に投入し缶を潰していきます。一人ひと

## 日中活動の場

神奈川県横浜市では、養護学校（当時の）卒業後の通所の場として、昭和61年に「朋」が開設された

小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にある

どんなに重い障害があっても、可能な限り家族と共に、地域の人たちと関わり合いながら暮らしていこう



一人の大人として活動する場は大切！

スライド 1

## 日中活動の場を中心とした支援

～「朋」がめざしてきたこと～

- 一人ひとりの、表情の変化や小さな表現に注目し、好むもの、やりたいこと、続けたいこと等、本人の希望を見出す
- 家族の中での本人の存在を大切に、在宅生活の中で必要な支援を導き出す
- 本人の地域社会との関わりを重視し、地域の人と直接関わり合う活動を行う
- 将来（家族と離れて）の生活について、本人が望んでいるであろう暮らしの実現をめざす



スライド 2

## 地域生活支援のひろがり

日中活動を通して築かれていった人とのつながりを守り、一人ひとり、その人らしく暮らし続けるために（朋開設後にできたもの）



診療所（朋に併設）



グループホーム



法人型地域活動ホーム



横浜市多機能型拠点

スライド 3

## 重症心身障害者の日中活動

介助を得ながらであっても、視線、声、表情、やる気等々、

活動の主体は本人！

社会の一員として、いろいろな人と出会い、関わり合い、

社会とつながっていく活動をしよう！



スライド 4

## 朋の日中活動①

クッキーづくり  
しっかり手元を見て



ボクの好きなマヨクッキー

缶回収でご近所をまわります



プレス機に缶を落として・・・

5

スライド 5

## 朋の日中活動②



お客さまやボランティアさんへのお茶出し



身近な話題を取材して新聞づくり

『地域交流事務担当の辞令』見学者の応対や土曜プログラムを担当します



スライド 6

りの可能な動きに合わせ、わずかな力でも作業できるよう改良されたプレス機（作製－湘南工科大学）は、本人の意欲を引き出す重要なアイテムです。（スライド5）

グループで行う活動の他に、個人単位で、関心のある活動をしている人もいます。おもてなしすることがうれしいFさんは、ボランティアさんや見学の方にお茶出しをします。Tさんが関心を示した身近な話題（スタッフの結婚等）を取材し、新聞づくりをしています。Yさんは、事務スタッフとしての辞令を受け取り、表情や瞬きでコミュニケーションを図りながら、見学者の対応やミニコンサート（土曜プログラム）担当の仕事をしています。日常の中で、本人の関心のありそうなことが見付き、ためしにやってみる。そんな繰り返しの中で、その人の活動として定着してきたものがあります。（スライド6）

これらの活動の他、成人を祝う会や40歳を祝うW20など、一人ひとりの節目をみんなで祝います。家族、スタッフ、地域の方を含め、誰もがかけがえのない人生を生きていることを深く感じ合える時間です。土曜プログラムは、地域の様々なグループやプロの方々においていただき、朋のホールで行われるミニコンサート等のイベントです。本物の音楽を味わい、全身で気持ちの高まりを表現する姿は演奏する方にも伝わり、相互の気持ちが響き合う素晴らしい交流の時間となります。年に一度、必ずご出演くださる方々が何組もあり、長く続いているプログラムです。（スライド7）

朋は、小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にあります。小学校の3年生と4年生が、1年を通して朋と交流しています。毎年、年度の始めに、教員と朋スタッフとで今年の交流について話し合い、計画を立てます。当初はぎこちなかったのが、一年が終わるころには、自然な関わりになっていきます。先生から「生徒たちは、学校では教えられないことを、朋の方たちから学んでいます。」と言われたこともありました。中学生になると、生徒会や福祉委員としての活動に加え、生徒の自主的な来訪もあります。

地域の運動会や夏祭りへの参加も、長年続いています。住民の方々にとっても、こうしたイベントに障害のある人が参加していることが、自然な風景として受け入れられているように感じます。地域の人たちとの日常的な関わりの中で、重い障害のある人が、いのちや人と人のつながりの大切さを出会った人に感じさせています。こういったことが、重い障害がある人が地域の中で社会の一員として生きる役割であると考えています。（スライド8）

社会福祉法人訪問の家では、毎年10月最終日曜に、法人主催イベントを行っています。メンバーや家族による模擬店や小学校の和太鼓、中学校のブラスバンド、プロの演奏家等々によるパフォーマンスなど、盛りだくさんの催しがあります。地域の皆さんにとって身近な場となると共に、日ごろお世話になっている方々と、一日楽しく過ごすことをめざしています。障害のある人の施設や事業所が特別な場所ではなく、地域社会の中で、誰もが楽しめ、大切なことを感じるができる、そんな場所になればと考えています。（スライド9）

#### ※参 考

- ・「笑顔のメッセンジャー」日浦美智江著（2010年）
- ・「訪問の家30周年記念誌 歩いてきた道30」（2016年）

## 2 家族と暮らす人への支援 ～N家の場合～

Nさん宅は、朋に通うYさん（次男）、Kさん（三男）兄弟と母の三人暮らしです。YさんとKさんへの支援は、数年前に始まった関係者の集いを軸として進められています。Yさん、Kさんへの支援の現状を紹介すると共に、この集いに参加する人たち＝チームのとりまとめ役を担うコーディネーターの役割について考えてみます。（スライド10）

### <暮らしの実際>

兄のYさんは、26歳。朋に通い始めて8年になります。視線や瞬き、声などで気持ちを伝えてくれます。穏やかな表情のことが多く、優しい人柄ととらえられています。日中活動では、クッキーづくりを行っています。（スライド11）

## いろいろなイベント



成人を祝う会



W20 (40歳)を祝う会



土曜プログラム  
朋のホールで行われる  
ミニコンサート  
(中学校吹奏楽部の演奏)



スライド7

## 地域の中で



小学校との交流



地域の運動会



地域の夏祭り



地域の夏祭り

スライド8

## 法人主催イベント (愛・ひかりフェスタ)



お宮さまやボランティアさんなど  
約2000人の方々が大集合!





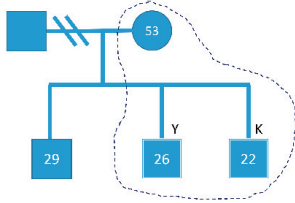
メンバーのお店も  
あります



スライド9

## N家の場合


- 次男Y / 三男K / 母
- 母子家庭3人暮らし
- “本人” は、YとKのそれぞれ




スライド10

## 兄：Y プロフィール

- 26歳
- 特別支援学校卒業後、朋通所 (8年)
- 日中活動では、クッキー作りを中心に役割や関係を広げている
- 甘いもの好き、お酒好き
- 基本的に優しい人柄と皆に捉えられている
- 大きな目の視線や瞬きの具合、やりとりの中で出てくる声等から気持ちを伝えている
- 脳性まひによる四肢体幹機能障害
- 身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう

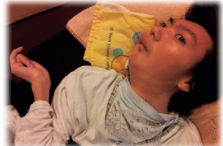





スライド11

## 弟：K プロフィール

- 22歳
- 特別支援学校卒業後、朋通所 (4年)
- 日中活動では、アクティブに外に出向き、活動の場所や関係を広げている
- 甘いもの好き
- まじめ、責任感が強いと周りから捉えられている
- 視線を合わせたの目力や、手指や上体、首を動かす全身の具合等から気持ちを伝えている
- 脳性まひによる四肢体幹機能障害
- 身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう・気管切開





スライド12

弟のKさんは、22歳。朋に通い始めて4年になります。視線を合わせての目力や手指や体に力が入る様子で、気持ちを伝えてくれます。相手の話しをじっと聞いている様子などから、責任感が強いととらえられています。アクティブに外に出かけ、活動を広げています。(スライド12)

Yさん、Kさんとも、月、火、木、金、土曜の週5日、朋に通所されています。できる限り、家族(母)による支援なしでそれぞれの暮らし(動き)が成り立つことを目指していますが、月、火は、送迎を母に頼っているなど、まだまだ課題があります。(スライド13)

本人、家族を中心に、様々な事業所・機関等が、それぞれの役割を担っています。これらが、ばらばらに支援するのではなく、Nさん宅に関わる“チーム”となっていることが重要です。本人、家族が何を希望しているのか、チームとして、それぞれの事業所・機関は希望の実現のためにどこを担うのか、それらを共有し、協力し合うことで、より望ましい支援が可能になると考えます。(スライド14)

### <関わる様々な立場の人のチームで>

---

関係者の集い(カンファレンス)は、年1~2回定期的に、その他必要に応じて行われています。計画相談開始後は、モニタリング時期に合わせて開催されています。

自分の思いや希望を言葉で伝えるのは難しいですが、カンファレンスは必ず本人を囲んで行い、関わる人それぞれが、本人の(その時々)の気持ちや希望をどのようにとらえたかを共有し合うことが重要です。(スライド15)

関係者の集い(カンファレンス)により積み重ねられてきたものも踏まえ、サービス等利用計画(案)が作成されました。関わる人それぞれが持つ本人とのエピソード(こんな時こんな様子だった)から、「本人の希望(と思われること)」を明確化し、その実現に向けた支援の目標を、関わる人全員がしっかりと認識していくことが重要です。(スライド16)

### <本人の希望に基づく支援の計画>

---

朋では、サービス等利用計画に連動する個別支援計画により、日中活動の場における支援を展開しています。

Yさん、Kさんの支援計画は、例えば、「母との三人暮らしで、母の介護負担をどう軽減するか」といったものではなく、あくまでもYさん、Kさん本人を主体として考えるものです。Yさん、Kさんそれぞれに、本人らしく、さらに気持ちを表現し、年齢を経ると共に、新たな思いや希望を抱き、固めていけるような…、そういった視点が貫かれていくべきと考えています。(スライド17)

重症心身障害児者といわれる、自分の希望を言葉で伝えることが難しい人に関わるコーディネーターには、どんな役割が求められるでしょうか。

重症心身障害児者といわれる方々は、本人が(言葉で)伝える希望を基に支援を組み立てることが困難な上、健康管理や医療的ケアなど、充足させることが決して容易ではない、いわゆる“課題”が多いと言えるでしょう。それゆえに、そのまま課題の解決が、支援の目標になってしまうことが少なくないと感じます。

であるからこそ、コーディネーターのスタンスが重要になると考えます。すべての基は、本人の希望をどうとらえるかであること、その実現がチームとしての目標であること、将来に向かう視点を持ち、今見えている本人の希望から中長期的な目標を導き出し、今やっていることの意味をおさえていくこと等が、コーディネーターに求められると考えます。(スライド18)

## ③ グループホームで暮らす人の支援 ~Cさんの場合~

.....

### <グループホームでの暮らしを実現させたCさん>

---

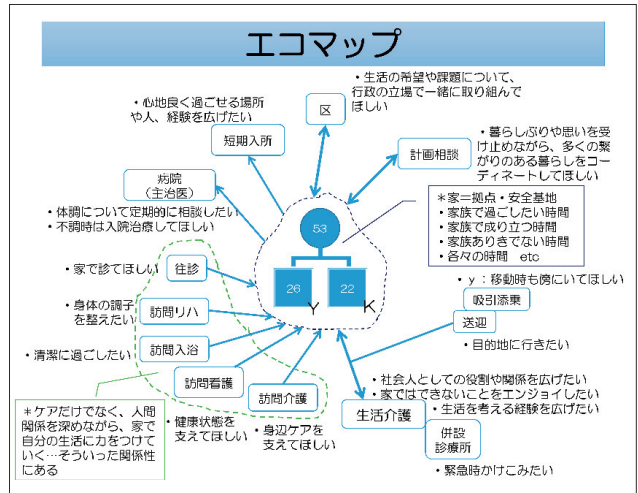
Cさんは、平成6年から朋に通っています。質問に対し、声を出すか応答しないかでYes - Noを伝えて

### ウィークリープラン

	月	火	水	木	金	土	日
朝	ヘルパー 母送迎	ヘルパー 母送迎		ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	
AM	朋	朋		朋	朋	朋	
PM	朋	朋	ヘルパー	朋	朋	朋	
夕	送迎+添乗 訪問入浴	送迎+添乗 ヘルパー	訪問リハ	朋送迎 訪問看護	朋送迎 訪問入浴	朋送迎 訪問入浴	
夜							

\* 月間・年間では継続的な短期入所、定期通院等有  
\* オンコールでの相談、必要時往診、その他状況に応じサービス調整有


スライド13



スライド14

### 関係者の集い (カンファ)

- 毎年1~2回、定期的なものと状況に合わせたものを含めて継続されてきた。計画相談開始後はモニタリング期を目安に。必ず本人を囲んで実施。
- 本人は自分の思いや希望を言葉で伝えるのが難しく、周囲もそれが何か言い切ることが難しい。そのような中で、関わる人それぞれがとらえた本人の希望を出し合い、共有しながら、本人の思いに迫っていくことが求められる。
- 現在の基本参加メンバー  
本人、家族、相談員、区、朋、訪問介護、訪問入浴、訪問看護、リハ、多機能型拠点、重心施設  
※往診Drも参加意向有・薬剤師も参加有



スライド15

### サービス等利用計画の内容 (抜粋)

**Yさん**

**本人の希望 (と思われること)**

- 自分の話をしているときは気になるし、参加したい
- 頼まれると断りにくい、でも自信がつけたい
- 兄として、弟のことは気になる

**家族の意向**

- 家族の体調や用事に左右されることなく、本人のいつもの暮らしを送られるようになってほしい

**支援の目標**

- これまでのYさんとの関係を大切に、関わっている人たちが一緒に過ごす中で感じたことや気づいたことを共有し、本人、家族、関係機関で振り返りながら「どんな暮らしがしたいか」一緒に考えていく

**Kさん**

**本人の希望 (と思われること)**

- 周りの人から注目されるのは嫌じゃない、自分の活躍を見てほしい、伝えたい
- できるだけ身体が楽な状態で活動を楽しみたい
- 兄と一緒にいてくれるのは心強い

**家族の意向**

- どこでもやっていけて楽しく過ごせる、そういう力をつけてほしい

**支援の目標**

- やってみたいこと、やりがいを感ずることを本人と話し合い、経験したことを振り返りながら、楽しく安心して過ごせる環境を増やしていく


スライド16



スライド17

### コーディネーターに求められる役割

- その時々本人の思いを捉え、そこに向かうためのチームとしての役割を示していきけること
- 課題解決に向けた具体策を出していきけること
- その取り組みや経過、新たに出てくる思いをまた捉え、先の方向性や役割を示していきけること
- 連絡、調整はもとより、本人の思いを中心とした、関係者間の繋がりを強化に取り組むこと
- “本人の”生活や将来に向かう視点をもち、常に中長期的な目標を示しながら、日々の支援、今やっていることの意味をおさえていくこと



スライド18

くれるのですが、それは、どんな場所でも、誰に対しても可能というわけではなく、慣れた場所、よく知っている人の場合に成立するコミュニケーションのようです。かつて利用していた短期入所先では、周りにいる人に訴えることもなく、自分の気持ちを伝えることをあきらめているかのようでした。

両親が高齢となっていく中、グループホームでの体験入居などをしながら、これからどんな暮らしをしたいか、本人との話し合いを重ねていきました。

平成24年、本人の希望が実現し、グループホームでの暮らしが始まりました。(スライド19)

Cさんの朋での日中活動の中心は、ハーブソルトづくりです。おしゃれなことが好きなCさんは、まず「ハーブを育てる」ことに興味を示し、育てたハーブでつくる「ハーブソルト」にもやる気を見せました。はじめは朋内だけで細々と製作、販売していましたが、egao プロジェクト（横浜市栄区内の福祉事業所と、ゆかりのあるアーティストやデザイナーの協働作業によりオリジナル製品を生み出すプロジェクト）に選出され、「チエさんのハーブソルト」と名前もつき、今では、Cさんが最も気持ちを傾けるものの一つとして定着しています。(スライド20)

Cさんは、「ハイビスカス」というグループホームで、他の3人と共に暮らしています。「朋に通って、ハーブソルトづくりを続けたい。グループホームで暮らしたい。」という希望が叶ってスタートしたハイビスカスでの生活でしたが、新しい生活への不安や、家族と暮らしていた頃との違い等々からか、怒ったような声を出したり、不安定な日々が続きました。とにかくCさんの訴えをじっくり聞き、一つ一つ確認していくことに努めました。Cさんの中でも葛藤があったようです。でも、「グループホームはやめる？」に返事をするのではなく、のりこえようとされていると感じられました。数ヶ月の時間を要しましたが、次第に落ち着かれていき、今では、Cさんにとって、ハイビスカスはもう一つの家になっているようです。(スライド21)

訪問の家が運営するグループホームは、障害者総合支援法上のグループホームとして、給付費その他を受けて運営しています。

平成26年4月のケアホームとグループホームの一元化後も、特例措置により個人単位のホームヘルプを利用しています。Cさんは、重度訪問介護月/360時間の支給を受けています。(スライド22)

## <“自分でつくる暮らし”を支える>

4人が入居するグループホームの介助体制は、概ね夕方と朝が3人、夜間が2人です。グループホームの世話人、生活支援員の他、1ホーム15人程のヘルパーが交替で入っています。重症心身障害児者といわれる人たちの暮らしでは、一人ひとりに合った適切なケアの実施と、言語的でない本人の気持ちをくみ取るということが求められます。さらに、Cさんのように、注入等の医療的ケアが必要な場合には、必要な講義や実技を受け、医療的ケアを実施できる人材を増やしていかなければなりません。

安定した暮らしを継続するためには、その人の暮らしの意味を理解し、支援を担う人材の確保、養成が非常に重要です。(スライド23)

重症心身障害児者といわれる人のグループホームは、様々な課題を抱えており、全国的には、まだまだ選択肢の一つになっているとは言えないかもしれません。けれども、本人の希望を聞き取っていく先には、グループホームでの暮らしも、一つの形態として整備されていくべきと考えています。

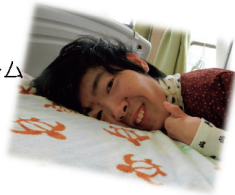
Cさんが、笑顔で夢を伝えてくれた背景には、自分で選び、苦難をも乗り越えた末につかんだ、今の暮らし、今の自分への自信があると感じられます。(スライド24)

(社会福祉法人 訪問の家 名里 晴美)



## Cさんの場合

- ・39歳女性
- ・脳性マヒ 一種一級 全介助
- ・H6年から朋に通所（20年目）
- ・H24年1月からグループホームハイビスカスで生活
- ・H25年父が亡くなる
- ・H23年10月から胃ろう
- ・側わんがあるため、腹臥位を好む
- ・質問に対して、YES・NOを伝える  
YES→「ん」と声を出す/NO→応答しない



スライド19

## Cさんの日中活動



スライド20

## Cさんが暮らすグループホーム



スライド21

## ※【グループホームの運営について】

～1ホーム概ね4人～

### 【制度利用】

- ・介護給付費
- ・夜間支援体制加算
- ・横浜市グループホーム補助金
- ・要介護支援費：区分2以上の者が入居していて夜間体制のあるGHに、月額96,700円
- ・家賃補助：家賃の1/2、7人以下の場合－上限177,000円

### 【個人サービス利用】

- ・ヘルパー利用（重度訪問介護/身体介護）（ガイドヘルパー）
- ・訪問系医療サービス（訪問看護、訪問マッサージ）
- ・送迎サービス 等

※特別措置により個人単位のホームヘルプを利用

★Cさんは重度訪問介護360時間の支給決定を受けている

### 【個人負担】

- ・利用料（生活費）  
（必要に応じ、生活保護受給）

スライド22

## ※【一日の介助体制（基本）】

14:30	15:30	18:00	20:00	22:00	夜間	7:00	8:00	9:30	10:30
準備	帰宅入浴	夕食	入浴	入床	トイレ 寝返り等	起床	朝食	出勤	掃除 洗濯
常駐職員or生活支援員 orヘルパー									
ヘルパー									
ヘルパー									
食事作り									

★ハイビスカスには、概ね15人のヘルパーが交替で入っている

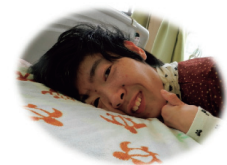
★Cさんの胃ろうからの注入は、H24年の法制化に従い、認定を受けたスタッフ・ヘルパーが実施

※健康面の相談は、朋看護師・朋診療所看護補助による「ナース電話」が24時間対応する

スライド23

## Cさんの（これからの）夢

- ★「チエさんのハーブソルト」を全国の人に知ってほしい
- ★ハイビスカスで暮らし、家にも帰りたい
- ★お母さんとお姉ちゃんと旅行や買い物に行きたい
- ★おしゃれもしたい



※YES・NOの返事と笑顔で伝えてくれました



スライド24

# 医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

---

## スライド 1

---

チャイルドデイケアほわわ（以下ほわわ）を運営する社会福祉法人むそう（以下むそう）は、愛知県にて障がいのある方の0歳から100歳までの暮らしを、ノーマライゼーションの理念に基づき、小規模な地域密着型の支援拠点を軸に、本人の想いを大切にしながら支えることを目的に、1999年から活動しています。これらの支援パーツを支援当事者の想いを出発点に、ライフステージに合わせて、伴走するように創造して行くのが、むそうの地域生活支援サービスです。

そして、展開の中で、出産時に何らかの医療的ケアが必要な状態になった子どもを支援するというニーズや、グループホーム利用者の看取りを支援するというニーズに対して、医療との連携の必要性が高まり、開業医や在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションとの協働が始まりました。愛知県で、グループホーム利用者の看取りの課題に、医療福祉連携をどのように行ったらいいのかと試行錯誤していた時に、東京の医療法人財団はるたか会（以下はるたか会）から、小児在宅支援を医療福祉連携で共に行えないかという打診があり、職員のスキルアップやむそう法人の医療分野における運営能力のアップが大きく期待出来ると考え、東京で医療依存度の高い子どもの児童発達支援事業及び訪問介護の事業所を運営することとなりました。

## スライド 2

---

はるたか会の前田浩利医師がイメージしている、医療福祉連携におけるそれぞれの専門職に期待される役割です。医療者がしっかりと子どもの命を護り、健康を維持増進するというベースの上に、福祉職が支援当事者の成長段階に必要な体験やその方の生き甲斐と一緒に実現する伴走をして行きます。

医療者だけでは、とすると安心安全が優先されすぎて、子どもの生き甲斐に向けてのチャレンジに慎重になりすぎるかも知れませんが、福祉職だけで考えると、チャレンジの前提となる命の安心安全がおろそかになるかも知れません。様々な立場の様々な価値観が、重層的にその人の幸せを考え抜いて支援をする必要があります。

## スライド 3

---

むそうは、はるたか会の医療人材を派遣して頂きながら、墨田区と世田谷にほわわという児童発達支援事業所を2013年に開所しました。建物は、墨田区は出版社が使っていたビルに風呂とトイレを設置し、世田谷区は、外国人向けの大きなリビングがある住宅を活用しました。医療依存度が高いといっても、皆さん、そもそも自宅で生活出来ている訳ですから、必要な医療的ケアの出来る支援体制さえ用意出来れば、建物が特別なものである必要はありません。

医療依存度の高い子ども達は、呼吸器など医療機器を使っている子どもが多く、体力的な問題もあって、長距離移動することが困難です。定員を大きくすると、その定員に必要な子どもの母数も大きくなりますから、結果として広範囲から利用者を集めることになります。そうならないように、コンビニエンスストアのような便利さで、医療依存度の高い子どもとその家族に支援が寄り添うことが出来るように、あえて小さな建物で、小さな定員（5名）で、事業を行うことを選択しました。

## スライド 4、5

---

ほわわに通所している子ども達です。

## むそう東京

(社会福祉法人むそう運営:チャイルドデイケアほわわ)  
(墨田区:吾妻橋・世田谷区:瀬田の2カ所開所)

訪問看護ステーション・  
あおぞら診療所墨田

在宅支援診療所・  
あおぞら診療所墨田

診療所・訪問看護ステーション・  
デイサービス施設、資本  
関係のない独立した医療・  
福祉関係者がチームを組  
み、ひとりの患者さんに寄り  
添う、多職種の垣根を越えた  
新しいチームづくりをはじめ  
ています。

チャイルドデイケア・  
社会福祉法人むそう

小児医療機関や施設の慢性的な不足等から、医療や医療的ケアが必要な状態にも関わらず、在宅に戻らざるを得なかった子ども達への訪問系サービス、児童発達支援事業・センターを「医福連携」で行います。

スライド 1

## 子どもの生活を支える要素

**社会生活**  
【福祉職】

遊び、出会い、外出、  
学び、仕事

**健康の維持**  
【看護師、リハビリセラピスト】

体調の安定、体力の向上

**生命の安全**  
【医師、看護師、リハビリセラピスト】

生命の安全の保障、  
苦痛の緩和と除去

医療法人財団はるたか会 前田浩利

スライド 2

**ほわわ: 吾妻橋**  
(墨田区)

出版社が使っていた  
ビルに広い風呂とトイレ  
を後付け

**ほわわ: 瀬田**  
(世田谷区)

インターナショナルスクール  
がある地域の外国人向け  
賃貸住宅の転用

スライド 3

### チャイルドデイケアほわわ吾妻橋

スライド 4

### チャイルドデイケアほわわ瀬田

スライド 5

## 持って生まれた力を開く要素

- ・ ふつうの育ちを知り、本人の特性に合わせた持って生まれた力を開く療育
- ・ 人生を生き切るための自己実現に向けたライフステージ全体を見通した支援
- ・ 本人の想いを基本と
- ・ すでに割り引かれた社会性の獲得のためのアプローチ
- ・ すでに割り引かれたこと(2次障がい)があ
- ・ るとしたらその対応

©とえだ ひろもと 2014

スライド 6

経管栄養、胃瘻からの注入、呼吸器、酸素吸入、何より感染症対策などが必要な子ども達です。それらの医療的な配慮は、主治医の指示の下、ほわわに常駐する看護師が行います。また、理学療法士などリハビリスタッフが子どもの身体の課題には、必要な訓練を行います。ほわわは、福祉の場ですから、何より、その子どもの育ちに必要な生活体験を用意します。

## スライド 6

---

ほわわでは、「子どもの発達年齢」と「発達障がいがあるとしてのその特性」をしっかりと見定めた上で、1人ひとりの子どもをマンツーマン支援で、その子どもに必要な療育や生活体験、社会体験へと導いて行きます。

## スライド 7

---

また、むそうの大事にしてきた、必要であれば、一生涯伴走するという考え方から、子どもの将来予測も見定めて、出来ないことを出来るようにすることはもちろん、何がその子どもの将来の仕事に繋がるのか、どんな課題に自立に向かうには必要なかをきちんと考えた支援計画を作ります。

そして、むそうの支援だけで内包された地域生活にならないように、たくさんの出会いや支え手を繋いで行くために支援を家族と一緒に具体的なアクションに変えていきます。

## スライド 8～11

---

むそう、ほわわ利用者の方で、状態が改善して、ほわわから他のサービスへ移行した方の事例を2つ紹介します。

I・Kさんは、極型ファロー四徴症という、先天性的に心臓に奇形を伴う子どもでした。心臓に奇形があるため、身体全体に十分な酸素が循環せず、鼻からの経管で、酸素を補う必要がありました。

ほわわの利用を希望された時には、出産時にあった経鼻経管栄養のチューブは取れていましたが、離乳食状の柔らかいものを口から食べていました。心臓の手術を乗り切るには、体力の増強が必要なので、栄養がしっかり取れるようにきざみ食へ移行して行きました。

また、首がしっかりしているので、手足が不自由でしたが、身体を反転させることが出来、その動作を軸に、様々な人や物へアプローチして行くようになりました。自発的に人や物へ関わられるようになると、反応が返ってくる喜びを覚え、徐々に楽しいという感情をしっかりと持ってくれるようになり、ほわわでも笑顔が増えていきました。

しっかり食べ、しっかり動き、無事に心臓の根治術を乗り越えました。酸素の経管が取れて管理がなくなったら受け入れをしますと言って下さっていた、家から近い児童発達支援事業所へ移りました。

その後の保育園、または、学校への移行を考えると、出来るだけ早い時期に地元の関係者にお世話になり、本人を知った上で、将来を準備してもらうことがとても大切です。

## スライド12～15

---

O・Sさんは、生まれつき口唇口蓋裂がありました。出産時、口や鼻が左右からきちんと閉じていませんでした。そのため、血中の酸素濃度が低下し、4分ほど、脳への酸素の供給が止まったと言われていました。

命を救うべく、気管を切開する手術が行われました。その後も、口の形成手術などが進み、食事が誤嚥などなくしっかり食べられるようになるまでは、気管切開をしておいた方が良かったらうという医師の判断で、気管切開をしていました。そのため、カニューレ内や咽頭部の吸引、感染症対策などの対応が必要でした。

そのため、家族は家の近くの保育園への通園を望みましたが、医療的な対応が出来ないとのことで、入園

### 制度を活用した暮らしのイメージ

時間	0~6才	6~18才	6~18才	(0~)6~18才	18才~	18才~
7:00						
8:00						
9:00	訪問看護	居宅介護	居宅介護	訪問看護	居宅介護	共同生活援助
10:00		通学	通学	通学		
11:00	訪問看護					
12:00	児童発達支援				生活介護	生活介護
13:00						
14:00						
15:00		放課後等デイサービス	訪問看護			
16:00	居宅介護	訪問リハ	移動支援		移動支援	
17:00						
18:00						
19:00				短期入所(ショートステイ)	訪問看護	共同生活援助
20:00						訪問看護(グループホーム)
21:00	居宅訪問型保育					
22:00						

スライド7

### I.Kさんの場合

**疾患名**  
極型ファロー四徴症

**家族構成**  
父・母・本人  
(両親ともにフルタイム勤務)



**ほわわ利用開始時** 2歳5か月  
**ほわわ卒業時** 4歳8か月  
**利用期間** 2年3か月

**新規利用時**  
鼻からの経管で酸素(就寝時には5L流す)  
**経鼻経管栄養**  
(ほわわ新規利用時はすでに経口摂取)

**経口の離乳食をきざみ食へ移行**  
心臓の手術に耐えうる体力をつける  
として根治術へ  
鼻の経管が取れて、経管の管理がなくなれば受け入れたいといった家の近くの児童発達支援事業所へ転所!

スライド8

利用当初の発達状況	卒業時の発達状況
<p><b>(身体面)</b> 酸素吸入のために経管をずっとつけている状態でした。下肢が弱く、立てません。腕の力も弱く、ずり這いも困難で、ごろごろしながら移動していました。座位も一人で難しく、スタッフが抱っこして座位を取ることが対応しました。椅子も本人の身体感覚過敏が強かったため、合う椅子と合わない椅子があり、スタッフが椅子役しながら全介助で食事を摂っていました。膝下も上手ではなく離乳食中期。コップも使えず、スプーンで水分摂取をしていました。</p> <p><b>(情緒面)</b> 両親以外から身体を触られること自体が怖く仕方ない様子でした。食事が自宅で可能でしたが、ほわわでは食べられません。母子分離された不安がある上に周囲の環境が過剰刺激となりずっと泣いていました。</p>	<p><b>(身体面)</b> 首の力が強くなり、ごろごろ転がって移動からほらく前進をできるようになり、腕の力が付きました。座位は単独では難しいですが、自分の椅子でもスタッフの抱っこ座位でも体幹が左右に揺れることは減り、食事も刻み食まで進められるようになりました。水分摂取はスプーンのままでしたが手を振り払うことはなくなり、喃語で嫌と発語し教えてくれるようになりました。</p> <p><b>(情緒面)</b> 男性スタッフと信頼関係の構築ができ、自分からトイレに誘う様子が出るなど自発性も生まれ、ほわわが安心できる空間になって行きました。笑顔が多くなり、自分から遊びをお願いしてくれるようになりました。</p>
<p><b>支援方針</b> 人への信頼感を構築するため本人の嫌がることは男性スタッフは行わず(トイレや着替え介助など関わりが多い)、嫌がること(酸素チューブ)を付け直す、コミュニケーションに終まるときに直す、注意するなど)は、看護職、管理者のみが行ない、楽しい遊びの場面は男性スタッフを中心に、女性スタッフも管理者以外は嫌がることは行わないことで安心できる環境を作ることに専念しました。</p>	<p><b>まとめ</b> 心臓の手術をなかなか実施出来ない中、本人が楽しく成長できることを考え、周りにいる友達や大人に対して信頼感を持つことができるよう配慮しました。 心臓の根治術が成功し、酸素の経管が外れたので、在住区の児童発達支援事業所に通うことができるようほわわを卒業しました。 卒業後も連絡を差し上げ、本人に会いに行くと笑顔でスタッフを迎えてくれます。 家族からは新しい施設で大きな不安もなく、早い段階でなじむことができたこと報告頂いています。本人さんは、自分から話したいという様子がたくさん見られるようになってきているとのこと。</p>

スライド9

項目	～3ヶ月	3ヶ月～6ヶ月	6ヶ月～9ヶ月	9ヶ月～12ヶ月
情報提供	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。
行動計画	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。
経過観察・社会関係	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。
その他	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。	1. 経管の位置を確認し、経管の固定を確保する。2. 経管の長さを確認する。

スライド10

### I.Kさんの履歴(酸素デバイスがある時期)

時間	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土	日				
4:00																									
5:00																									
6:00																									
7:00																									
8:00																									
9:00																									
10:00																									
11:00																									
12:00																									
13:00																									
14:00																									
15:00																									
16:00																									
17:00																									
18:00																									
19:00																									
20:00																									
21:00																									
22:00																									

スライド11

### S.Oさんの場合

**疾患名**  
口唇口蓋裂

**出生時に血中の酸素濃度が低下したため、緊急避難として気管切開**


**口や鼻の形成術をして、誤嚥の可能性が低下することを条件に気管切開を閉じる**

**家族構成**  
父母 本人  
(平成27年秋に弟生まれ)

**ほわわ利用開始時** 1歳  
**ほわわ卒業時** 1歳11か月  
**利用期** 1年

**新規利用時**  
気管切開吸引

**気管切開が閉じる!**  
在住区の保育園へ!  
母親仕事復帰へ!



スライド12

が出来ませんでした。幸い、身体はしっかりしていましたので、運動をしっかりしました。動けるお友達が少ない環境だったので、保育園に行ったら起こるであろうことを想定し、社会性を育むことを大切にしました。また、口の形成などが進む中で、食事を徐々に固形のものに移行し、保育園の給食に対応するべく、普通の食事が食べられることを目指しました。

情緒面も身体面もメキメキと成長し、その成長を見守って下さっていた保育園が、気管切開が閉じたタイミングで、引き受けて下さいました。自分から働きかけ、働きかけてもらえるという当たり前の友達関係を手に入れたことで、情緒面が飛躍的に成長しています。

お母さんは、また障がい児が生まれなにかという恐怖感を持っていましたが、保育園に子どもさんが戻れたことで精神的にも、また経済的にも見通しがついて、第二子を出産しました。

本人にとっても、家庭においては兄弟姉妹以上の療育者はいないと思います。その成長にとって、掛け替えのない存在になることと思います。

## スライド16

---

たくさんの医療依存度の高い子どもに関わっていて、その支援を継続的なものにするためには、まだまだ、たくさんの課題があると痛感させられます。命を救って頂いた病院から出てくる時に、子どもの暮らしを家族だけの支えにしない組立をする支援がまだまだ不足しています。家族が体調を崩した時や、兄弟姉妹を出産することになった時のミドルステイが出来る場所が必要です。日常を支える医療福祉資源が、そもそも絶対的に不足しています。本人の状態がインクルーシブな場へ参加出来る状態になったとしても、その移行に寄り添ってくれる支援が不足しています。

これらの課題が、ひとつずつ解決されて行くと、子どもの成長は医療者の見立てを越えて大きな可能性を持っていますので、驚くほどの成長を遂げる子どもがたくさん現れるという確信を、紹介した2事例だけでなく、多くの子ども達の成長が持たせてくれます。

## スライド17

---

むそうとしては、早期に卒業出来た事例だけではないので、今後の伴走への準備も必要です。継続して育ちを支えるには、学齢時の放課後支援サービスや移動支援を活用した、様々な社会体験の保証が重要になってきます。中学部や高等部になってくれば、長期休みなどに移動支援を使った就労体験をする必要があるでしょう。その結果として、大人になれば、就労支援が必要になります。

そして、就労が暮らしとして定着した頃に、また、移動支援や宿泊体験を使っでの自立に向けた経験を積み、親亡き後も含めた住まいの支援を必要とします。これらを幼少期から見通す、まさにライフステージ全般に伴走する支援こそが、子どもを大きく回復に向かわせ、社会的に意味のある存在に導くのだと思います。

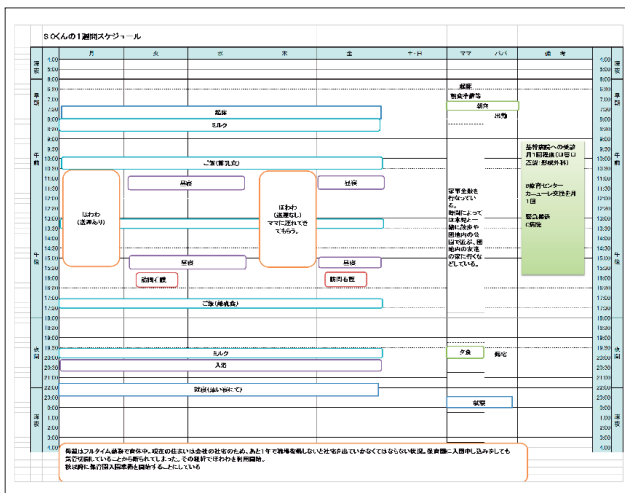
(社会福祉法人 むそう 戸枝 陽基)

<b>利用当初の発達状況</b> <b>(身体面)</b> つかまり立ちがやっとできるくらいでした。年齢的に考えて、身体面での遅れはほとんどみられませんでした。	<b>ほわ卒業時</b> <b>(身体面)</b> 身体に特に障がいを感じることなく、とても動くのが大好きで、たくさん活動してくれました。結果として、歩くこと、走ることなど年齢相応になっていました。
<b>(情緒面)</b> 気管切開をしているため、発語はありませんでした。しかし、こちらからの呼びかけなどへの反応や遊びの理解力などを考えると、生活経験の少なからず出ないことがありますが、知的な発達遅れはほとんどないのではいかと見立てをし、家庭の状況も考え、保育園への移行を目標としました。	<b>(情緒面)</b> 気管切開をしていたため、言葉のやり取りをする機会が少なかったためか言葉の成長が遅くなりました。気管切開をしているとしても、ペーサインなどのコミュニケーション機会をもっと増やす必要があったかもしれません。人は好きで、人に対しての信頼感をしっかり持ってくれました。
<b>支援方針</b> 母親の育児が平成25年度いっぱいということで保育園の利用を視野に入れて、母親と育児が続く前の秋から居住地の行政や保育園などにアプローチすることにしました。また本人への成長発達に関しては年齢相応の遊びを展開すること、食事は座って食べること、危ないこと、してはならないことなど社会に出る準備を年内に自覚をつけることにしました。また言葉がしゃべれなくてもたくさんの言葉のシャワーを浴びるように意識をして、様々な体験を一掃にしました。	<b>まとめ</b> 両親ともにフルタイム勤務であり、本来なら保育園に入る優先順位が高いはずと考えられますが、子どもが気管切開があることで入園出来ずじまいでした。成長と口の形成が良好に進んだことにより、気管切開を閉じることが出来、保育園の受け入れが可能になりました。歩行や身の回りのことなど自分である程度できるようになっていたこともあり、数回の保育園との面接を重ねることで無事に入園できるようになりました。現在はすっかりお兄さんになり、弟も生まれ家族4人で暮らしています。(母親は二人目を生むときも第1子である本親と同じようなことが起きるのではないかと不安を抱っていました)卒業する際には、ある程度の時間、座って食事を摂ることもできるようになり、お風呂のこと、悪いことをしたら謝ることなどを理解してくれました。

スライド13

医師・療育士・保育士・保護者・行政関係者等との連携 ・療育士が中心となって療育計画を作成し、実施する。	・療育士が中心となって療育計画を作成し、実施する。	・療育士が中心となって療育計画を作成し、実施する。	・療育士が中心となって療育計画を作成し、実施する。
<b>療育計画</b> 1. 療育計画の作成 2. 療育計画の実施 3. 療育計画の評価	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. 療育計画の作成 2. 療育計画の実施 3. 療育計画の評価	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. 療育計画の作成 2. 療育計画の実施 3. 療育計画の評価	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. 療育計画の作成 2. 療育計画の実施 3. 療育計画の評価
<b>行動計画</b> 1. 行動計画の作成 2. 行動計画の実施 3. 行動計画の評価	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. 行動計画の作成 2. 行動計画の実施 3. 行動計画の評価	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. 行動計画の作成 2. 行動計画の実施 3. 行動計画の評価	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. 行動計画の作成 2. 行動計画の実施 3. 行動計画の評価
<b>家族関係</b> 1. 家族関係の改善 2. 家族関係の維持 3. 家族関係の強化	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. 家族関係の改善 2. 家族関係の維持 3. 家族関係の強化	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. 家族関係の改善 2. 家族関係の維持 3. 家族関係の強化	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. 家族関係の改善 2. 家族関係の維持 3. 家族関係の強化
<b>その他</b> 1. その他 2. その他 3. その他	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. その他 2. その他 3. その他	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. その他 2. その他 3. その他	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. その他 2. その他 3. その他
<b>経過</b> 1. 経過 2. 経過 3. 経過	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. 経過 2. 経過 3. 経過	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. 経過 2. 経過 3. 経過	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. 経過 2. 経過 3. 経過
<b>結果</b> 1. 結果 2. 結果 3. 結果	<b>3ヶ月～6ヶ月</b> 1. 結果 2. 結果 3. 結果	<b>6ヶ月～9ヶ月</b> 1. 結果 2. 結果 3. 結果	<b>9ヶ月～12ヶ月</b> 1. 結果 2. 結果 3. 結果

スライド14



スライド15

### 医療依存度の高い子どもの在宅支援体制イメージ

スライド16

### 暮らしの4本柱: 育む・経験する・働く・住む

**育む**  
 児童発達支援事業: ほわ

**働く**  
 生活介護でも働く: ラーメン屋

**経験する**  
 行動支援で外出: 社会参加

**住む**  
 共同生活住居: グループホームの夕食

スライド17

# 在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

---

在宅重症心身障害児者サポートブック

---



## サポートブックについて

平成26年7月に国の障害児支援の在り方に関する検討会より提出された「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～『発達支援』が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」においては、「個々の障害児の発達支援・療育を行うために、各分野の支援者の専門性が発揮できるような環境づくりが必要である。特に、関係者が連携・協働することによって支援者ごとの専門性をさらに活かすことができるものと考えられ、支援者それぞれが「相手を知ること」「ミッションと目標を共有すること」「お互いの長所を活かし短所を補うこと」等、他の支援者と連携して効果的な支援を行うことができるような能力を涵養できるようにすることが必要である。」とされている。更に、「このような観点からの支援者の能力向上は、切れ目の無い支援を実現するためのサポートファイル（仮称）の利用」を掲げ、「現状では、子どもへの支援は地域の様々な立場の者によって、それぞれの支援計画等に基づいて行われており、この内容が関係者間で確実に共有されるようになることで、はじめて子どもに対する一貫性のある支援が可能となる。すでに、子どもの支援に関する情報共有を図るためのツールとして、「サポートファイル（仮称）」の活用が全国各地で模索されており」、今後、「情報の共有を容易にする環境づくりを行って普及をさらに進めるための具体的な方策を検討すべきである。」とされている。

重症心身障害児・者が地域で生活していくためには、関係機関が連携してライフステージを通した一貫した支援を行っていくことが重要であり、そのためには情報共有が大きな課題となる。今般、情報共有ツールとして「サポートブック」を作成したので、地域で創意工夫の上、広く活用を望むものである。

# サポートブックの使い方

サポートブックは、障害のある本人に関するさまざまな情報を周囲の人に伝えるためのツールです。また、それらの情報を周囲の人たちが共有して、障害のある方についての共通の理解をもち、本人への支援をスムーズに行うことを目指しています。具体的には、成長していく過程（ライフステージ）での、本人に関する情報、一日の過ごし方、医療的ケアの状況、家庭での過ごし方、地域における支援のネットワークなどを記入し、家族以外の人に関わる時に必要な情報を伝え、就学や進級・進学、サービス事業所を使うなど生活の場面や関わる人が変わる時に、スムーズなバトンタッチができるよう使いましょう。

## 1. 書く

サポートブックを記入し管理するのは、障害者本人または保護者です。日々の関わりのなかで行っている支援（接し方や対応の工夫など）について、家庭での様子や支援のネットワーク図などを書いていきましょう。サポートブックを書くことで様々な情報が整理され明確になることもあります。また、本人の特性をより理解することができ、今後の新しい対応や工夫を考えるきっかけになります。

## 2. 伝える

人生の節目や支援者が変わる際に、障害者本人に関する情報を新しく関わる人たちに伝えることは、慣れない環境の中で本人が安心して過ごすためにとっても大切なことです。サポートブックを使うことで、関係する機関や人が変わるたびに同じことを最初から何度も説明しなくて済みます。本人に関する情報を支援者に伝えることができ、ライフステージに応じた一貫した支援をすることにも役立ちます。

## 3. 記録する

サポートブックに、その時々状況を書き記して積み重ねていくことは、障害者本人の成長の記録となります。情報の積み重ねは、将来のさまざまな取り組みに役立つでしょう。また、サポートブックに書き込むだけでなく、その他の情報（母子手帳、園・学校の連絡帳や個別の教育支援計画、障害児支援利用計画やサービス等利用計画、診断書や検査記録など）を一緒にファイルしておくことによって、支援のあり方を検討することもでき、一貫した支援の継続とネットワークの充実を図ることができるでしょう。

## 4. 守る

サポートブックには、個人情報をもとより支援者や関係機関に関する情報が記載されていますので、プライバシーに十分配慮して慎重に取り扱うことが必要です。保護者または本人が許可した支援者など周囲の人だけがサポートブックを見ることができるよう取り決めましょう。

---

平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業  
在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業

---

# 在宅重症心身障害児者 サポートブック

---

平成 27 年 3 月

---





## ■ 1日の流れ（食事や水分補給、入浴、排泄、姿勢など）

1:00			
2:00			
3:00			
4:00			
5:00			
6:00			
7:00			
8:00			
9:00			
10:00			
11:00			
12:00			
13:00			
14:00			
15:00			
16:00			
17:00			
18:00			
19:00			
20:00			
21:00			
22:00			
23:00			
24:00			

## ■ 医療的ケア等の状況（ 年 月 歳現在）

身長（ ）cm	体重（ ）kg	体温（ ）℃
併存症 既往歴・感染症 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
アレルギー <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	アレルギー（ ） 症状（ ） 対応（ ）	
てんかん発作 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	予兆（ ） 発作時の対応（ ） <input type="checkbox"/> 坐薬挿入（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）	
内服薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） （ ） （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院 <input type="checkbox"/> お薬手帳等参照	服薬方法・時間 （ ） （ ） （ ） （ ） （ ）	
臨時薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院	服薬方法・時間 （ ） （ ）	
吸引 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 鼻腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 気管内カニューレ（ Fr） <input type="checkbox"/> 吸入時のチューブ挿入の長さ（ cm） <input type="checkbox"/> 吸引処置の頻度 <input type="checkbox"/> その他	呼吸障害 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 日常の酸素飽和度 （ ） （ ） （ ）	
排泄 <input type="checkbox"/> 排尿 <input type="checkbox"/> 排便	排尿回数（ 回/日）方法（ ） 排便回数（ 回/日）方法（ ）	
気管切開 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 人工鼻の着脱 <input type="checkbox"/> ガーゼの交換 <input type="checkbox"/> カニューレの種類 <input type="checkbox"/> カニューレの固定方法 <input type="checkbox"/> カニューレ交換時期 <input type="checkbox"/> 喉頭分離	（ 年 月施行） <input type="checkbox"/> 単管 <input type="checkbox"/> 複管 頻度（ ） （ カフ付き・カフ無し）（カフエアール ml） （ Fr） （ ） （ ）	
酸素吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時同条件での吸入 <input type="checkbox"/> 体調の変化により吸入 <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 酸素鼻孔カニューレ <input type="checkbox"/> その他	使用開始時期（ 年 月） O <sub>2</sub> （ ）l/min SpO <sub>2</sub> （ ）%目安 実施の目安（ ） （ ）	

薬剤吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時吸入 <input type="checkbox"/> 適時吸入 <input type="checkbox"/> 噴霧吸入	薬剤名 ( ) 時間 ( ) 量 ( ) 実施の時間 ( )
人工呼吸器 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 機種 条件モード 酸素 呼吸回数 一回換気量	使用開始時期 ( 年 月 )  ( ) ( ) ( ) ( % ) ( 1 ) ( 回/分 ) ( ml/回 )
経管栄養 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 経鼻チューブ <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう	注入方法 ( ) 注入時間 ( ) 注入量 ( cc ) サイズ ( cm ) 種類 ( ) サイズ ( Fr ) サイズ ( Fr ) ( cm 固定 )
栄養剤	( )
発熱時の対応 ( °C以上) <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )
便秘時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安 <input type="checkbox"/> ガス抜き	( ) ( ) ( ) ( )
緊張時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )

## ■ 生活の様子

食事		
	経口	
	経管	
水分		
入浴		
歯磨き・洗顔等		
外出		
家事		
金銭管理		
睡眠		
福祉用具・自助具		
コミュニケーション	周囲 ⇒ 本人	
	本人 ⇒ 周囲	
興味関心、遊び、こだわり		
環境の問題 ・音や温度、感覚の過敏さなど		

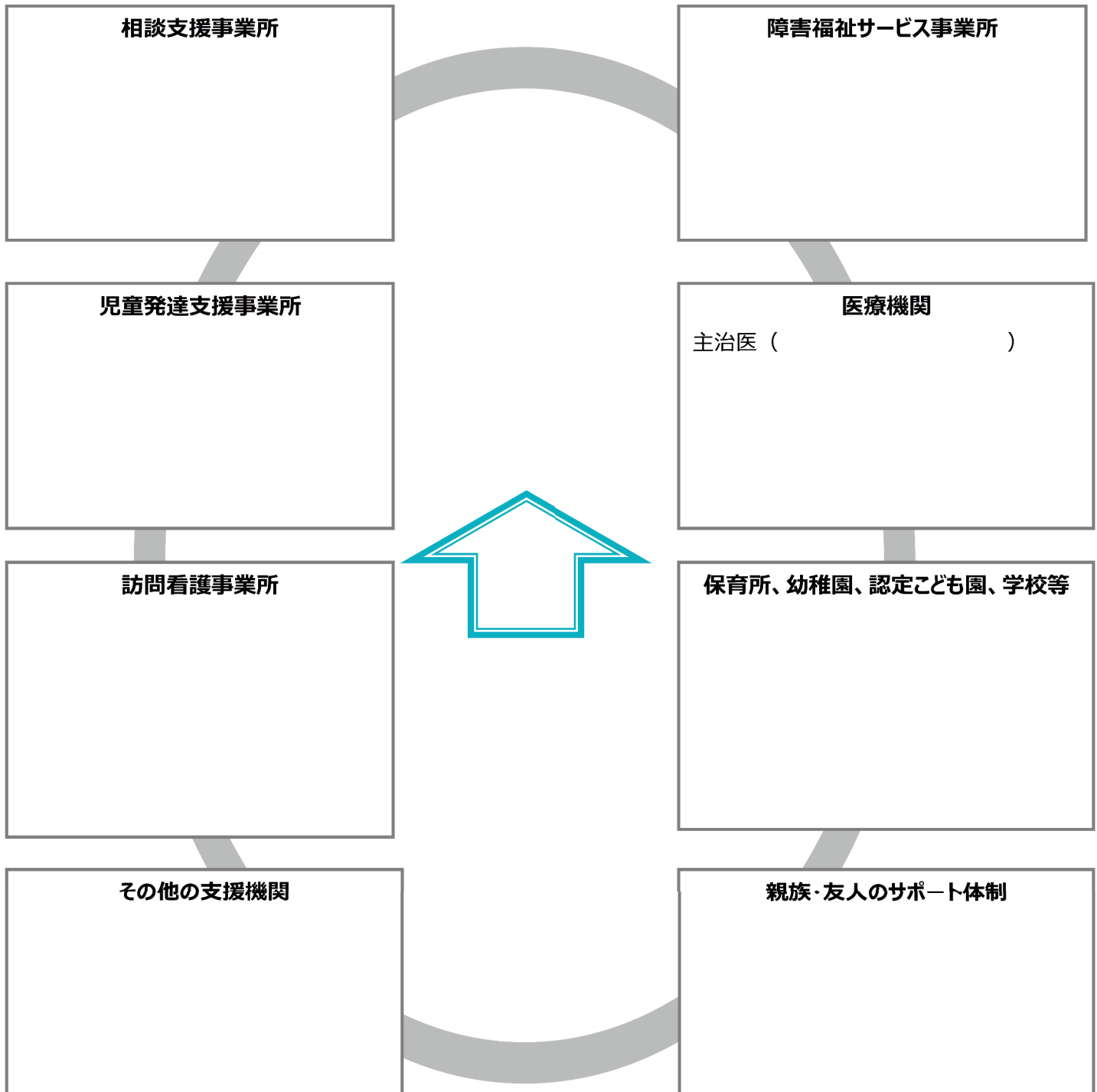


## ■ サービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
備考							

## ■ 関わっている支援者ネットワーク図

\*コーディネーター（キーパーソン）に◎をつける



- 岡山県備中県民局健康福祉部（2013）「医療・介護連携シート」
- 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会（2014）「私の記録（安心ノート）施設入所編」
- 岐阜県（2014）「地域でくらすかけはしノート～医療・福祉などを安心して利用するために～」改訂版
- 久留米市（2014）「ライフサポートブックくるめ もやい 使い方&書き方ガイドブック」